

Manuela Maria Reis Mateus

O ASSISTENTE SOCIAL DA CRIANÇA AUTISTA E SUA FAMÍLIA

Relatório de Atividade Profissional apresentado para a obtenção do Grau de Mestre em Intervenção Social na Infância e Juventude em risco de exclusão social pelo Instituto de Serviço Social do Porto sob orientação da **Professora Doutora Berta Granja.**

Outubro 2015

Manuela Maria Reis Mateus

O ASSISTENTE SOCIAL DA CRIANÇA AUTISTA E SUA FAMÍLIA

Relatório de Atividade Profissional apresentado para a obtenção do Grau de Mestre em Intervenção Social na Infância e Juventude em risco de exclusão social pelo Instituto de Serviço Social do Porto sob orientação da **Professora Doutora Berta Granja.**

Outubro 2015

Agradecimentos

A realização deste relatório inseriu-se numa viagem pela Inglaterra, o que englobou muitas pessoas, algumas das quais não me recordo do nome. Contudo, o seu rosto ficará sempre gravado na minha memória.

Desta lista fazem parte os professores, educadores, terapeutas e assistentes sociais que trabalham na área do autismo e suas famílias com quem tive o privilégio de trabalhar, viver e aprender;

As várias instituições, escolas, unidades e atividades especializadas na área, como Jigsaw, Blossom House School, Me Too and Co e Sparkle Time;

As crianças autistas que passaram por mim e me ensinaram tanto a nível profissional como pessoal;

A Professora Berta, na qualidade de orientadora, pelo seu exemplo de profissionalismo, experiência, paciência e disponibilidade;

A Dra. Glória pela sua prestabilidade e preciosa ajuda;

A Sandra Pinho, pela amizade e disponibilidade;

Ao João que sempre acreditou em mim.

Resumo

O relatório de atividade profissional apresentado resultou do trabalho realizado em Inglaterra com quatro crianças diagnosticadas com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) e suas famílias.

Este trabalho foi realizado em diferentes contextos, com contato regular em diversos âmbitos como o escolar e o terapêutico, atividades comunitárias e visitas domiciliárias. O fato de poder ter tido a oportunidade de viver com uma das famílias envolvidas neste processo possibilitou-me uma observação mais próxima em relação aos desafios que uma criança autista e sua família enfrentam no quotidiano.

A abordagem familiar foi complementada com um trabalho social em rede, através de ligação entre os pais, escolas, centros de saúde e atividades ocupacionais.

Pretende-se analisar quais as maiores dificuldades sentidas por estas crianças e famílias e que estratégias o assistente social poderá utilizar de forma a contribuir para a inclusão da criança em contexto escolar e social.

Para a concretização deste estudo foi feita uma recolha de informação através da observação no terreno, conversas informais e entrevistas em ambiente domiciliário, escolar e terapêutico, onde foram exploradas as suas formas de vida, as dificuldades sentidas face às suas limitações, as frustrações escondidas e o medo sentido pelas famílias em relação ao futuro das crianças. Os dados foram recolhidos usando uma abordagem qualitativa e descritiva.

Os resultados deste trabalho, resultam de estudos de caso e por isso não propõe generalizações.

Palavras-chave: Perturbação do Espectro do Autismo, abordagem familiar, trabalho em rede, inclusão na sociedade

Abstract

This report is the result of my research done in England with four children diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD) and their families.

This work was settled continually in different environments such as school, therapeutic, community activities and home visits to the families. Therefore the opportunity of living with one of the families involved in this study, made me deeply aware of the process that was being followed. Consequently my observation was more accurate, regarding the obstacles that an autistic child and his family need to face every day while living in community and society.

The approach done to the family was strengthened by a social networking through a link between parents, school, health centers and occupational activities.

It is my aim to analyze the main difficulties felt by the children and their families and what could be the right measures to be adopted by the social worker in order to contribute for the children's inclusion in different areas such as school and society.

Nevertheless this research was supported by information collected while observing on the field or informal conversations and interviews at home and in an educational and therapeutic environment. As a result their ways of living, the obstacles regarding their disability and frustrations as well as the fear felt by them and their families, were deeply scrutinized. This information was collected using a qualitative and descriptive approach while observing the children.

Therefore and because the research is based in case studies the results do not represent generalizations.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, family approach, networking, inclusion in society

Resumé

Ce rapport est le résultat d'un travail de recherche fait en Angleterre avec quatre enfants diagnostiqués avec un trouble du spectre autistique (TSA) et leurs familles.

Ce travail a été réalisé dans des contextes différents, avec des contacts réguliers dans divers domaines tels que les activités communautaires éducatives, thérapeutiques et des visites de la famille. Le fait d'avoir eu l'occasion de vivre avec l'une des familles impliquées dans ce processus m'a permis de regarder de plus près les défis auxquels un enfant autiste et sa famille font face dans la vie quotidienne.

L'approche de la famille a été complétée par un réseau social grâce à la connexion entre les parents, les écoles, les centres de santé et les activités professionnelles. Il y a l'intention d'analyser quelles sont les principales difficultés rencontrées par ces enfants et les familles et quelles stratégies le travailleur social peut utiliser afin de contribuer à l'intégration des enfants à l'école et le contexte social. L'exécution de l'étude a été faite d'une collecte d'informations par l'observation sur le terrain, des conversations informelles et des entretiens dans la maison, l'école et l'environnement thérapeutique, où ont été explorées leurs modes de vie, les difficultés se rencontrent ses limites, les frustrations cachées et la peur ressenties par les familles à propos de l'avenir des enfants. Les données ont été recueillies à l'aide d'une approche qualitative et descriptive .

Les résultats de cette étude, les résultats des études de cas et donc ne propose pas de généralisations

Mots-clés: trouble du spectre de l'autisme, approche familiale, travail en réseau, inclusion dans la société

Índice

Introdução.....	10
 Capítulo I- Perturbação do Espectro Autista.....	15
1. Definição de autismo.....	16
1.1. Autismo clássico.....	18
1.2. Síndrome de Asperger.....	19
2. Linhas de orientação para o diagnóstico.....	21
3. “Possíveis” causas e fatores de risco.....	25
4. Incidência.....	26
5. O autismo como fator de exclusão.....	27
6. Direitos da criança autista.....	30
 Capítulo II- Autismo e contexto familiar.....	32
1. O papel da família com crianças autistas.....	33
2. O impacto do diagnóstico do autismo na família.....	33
3. A adaptação da família.....	34
3.1.As diferentes fases.....	35
4. Maiores dificuldades destas famílias.....	40
5. Estratégias adotadas pelas famílias.....	43
6. Os pais como co-terapeutas.....	44
7. Leitura dos fatores sociais e culturais onde as famílias se inserem.....	47
8. Redes sociais de suporte familiar.....	47
8.1. Apoio económico.....	48
8.2. Apoio social e institucional.....	50
9. Analisar os custos / benefícios dos diversos tipos de serviços.....	50
 Capítulo III- Metodologias de intervenção terapêutica utilizadas.....	51
1. Práticas educativas e terapias utilizadas no estudo.....	52
1.1. O programa Son-Rise.....	55

1.2. Sessão Interação Intensiva.....	57
1.3. TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children).....	57
1.4. PECS (Picture Exchange Communication System).....	59
1.5. MAKATON (basic sign language).....	61
1.6. Histórias sociais.....	62
Capítulo IV- Prática profissional, análise e reflexão.....	63
1. O papel do assistente social.....	64
1.1. Acompanhamento na fase do diagnóstico.....	67
1.2. Trabalho terapêutico com as crianças.....	68
Estudo do caso Harry.....	68
Estudo do caso Tom.....	80
Estudo do caso Shimone.....	82
Estudo do caso Freddy.....	84
1.3. Apoio psicossocial junto das famílias.....	86
1.4. Ligação entre sistemas e instituições.....	89
2. Conclusões.....	91
3. Limitações do estudo.....	98
Bibliografia.....	100
Anexos.....	105

Índice de quadros e tabelas

1- Informações relativas aos agregados familiares.....	12
2- Caso exemplificativo de “John”	18
3- Caso exemplificativo de “James”	20
4- Critérios de Diagnóstico do DSM-V para a Perturbação Autística.....	22
5- Critérios de Diagnóstico do CDI-10 para a perturbação autística.....	24
6 - Modelos de tratamento com sucesso.....	52
7 - Caraterísticas comportamentais de Harry no início do trabalho.....	70
8 - Caraterísticas comportamentais de Harry após um ano de trabalho.....	72
9 - Programa Educativo Individual de Harry no início do ano escolar: 09/09/2012.....	74
10 - Programa Educativo Individual de Harry a meio do ano escolar: 18/02/2013.....	75
11 - Registos de Harry e sua família ao longo do ano escolar: 2012/2013.....	78
12 - Mensagens comunicadas a Tom ao longo das sessões.....	81
13- Dificuldades de comportamento e comunicação de Freddy.....	84

Índice de figuras

1- Ciclo do sofrimento e da dor-padrão de Gayhard.....	36
2- Exemplo de um quarto Son-Rise.....	57
3- Exemplo de estruturação TEACHH.....	59
4- Exemplo de imagem PECS.....	60
5- Imagem exemplificativa do programa MAKATON.....	61
6- Exemplo de história social.....	62

Índice de anexos

1- Questionário.....	105
2- Estimated ASD population figures for England based on 2011 census figures.....	107
3- Plano Educativo Individual de Harry nº 1.....	108
4- Plano Educativo Individual de Harry nº 2.....	109
5- Escola Blossom House.....	110
6- Associação Me Too and Co.....	111
7- Direitos da criança autista.....	112

Lista de siglas e abreviaturas

APPDA- Associação Portuguesa para as Perturbações do Desenvolvimento e Autismo

APSA- Associação Portuguesa de Síndrome de Asperger

ASD- Autism Spectrum Disorder

AS - Asperger Syndrome

CID 10- Classificação Internacional de Doenças 10ª revisão

DSM - V- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders of the American Psychiatric Association – fifth edition

FDPA - Federação Portuguesa de Autismo

GDD - Global developmental delay

HFA - High functioning autism

IEP- Individual Educacional Plan

NAS - National Autistic Society

OMS- Organização Mundial da Saúde

PCP- Planificação Centrada na Pessoa

PEA - Perturbação do Espectro do Autismo

PECS - Picture Exchange Communication System

PEI - Programa Educativo Individual

RA - Relação de Ajuda

SA - Síndrome de Asperger

SII- Sessão de Interação Intensiva

TEACCH- Treatment and Education of Autistic and Related Communications Handicapped Children- Tratamento e Educação de Crianças com Autismo e Problemas de Comunicação Relacionados

Introdução

Que papel assume o assistente social junto das crianças autistas e suas famílias para promover a inclusão social?

Esta é a pergunta que irá guiar o estudo e serviu de orientação para a prática profissional. Este relatório está dividido em quatro partes.

No primeiro capítulo é feita uma abordagem à evolução histórica do conceito de autismo, principais características da condição, possíveis causas, fatores de risco, versão atualizada do diagnóstico, inclusão / exclusão e direitos das crianças autistas.

No segundo capítulo faz-se referência ao contexto familiar, suas reações face ao diagnóstico, adaptação, dificuldades, estratégias para lidar com a condição da criança e sua situação económica e social.

No terceiro capítulo estão englobados os programas educacionais e diferentes tipos de tratamentos utilizados.

No quarto e último capítulo é feita uma descrição mais detalhada sobre o trabalho com estas famílias, tipos de tratamento utilizados com cada criança e conclusões sobre a intervenção.

Ao longo de todo o estudo são mostrados exemplos práticos das crianças para uma melhor compreensão entre a teoria e a prática. No entanto, no último capítulo a intervenção é mais descritiva e detalhada.

As crianças englobadas neste estudo são as seguintes (**todas com nomes fictícios**): **Tom** com 7 anos de idade, diagnosticado com Síndrome do Espectro Autista grau 3 ou Autismo clássico grau 3, integrado no programa Son-Rise. Com esta criança foram realizadas sessões, de janeiro a junho de 2013, durante 2 horas semanais de terapia Son-Rise supervisionadas pela sua mãe, também esta inserida no programa. No início da terapia, Tom tinha como principais sintomas:

- Falta de controlo do próprio corpo;
- Não compreendia ou seguia instruções;
- Frequentemente encontrava-se em estado de exclusividade ou ensimesmamento;
- Não respondia ao nome;

- Ausência total de linguagem falada ou auxiliada por gestos;
- Comportamentos auto destrutivos como morder em si mesmo;
- Não sabia se vestir e despir sozinho.

Shimone com 3 anos de idade, diagnosticado com Síndrome do Espectro Autista grau 2 e atraso global no desenvolvimento. Com Shimone foram realizadas sessões semanais de interação intensiva com a duração de 2 horas, de janeiro a junho de 2013, usando as técnicas Makaton e PECS. Shimone apresentava dificuldades nas seguintes áreas:

- Atenção e foco;
- Seguir instruções dadas por adultos;
- Ausência de linguagem verbal mas comunicava através de imagens e gestos;
- Não expressava nem compreendia emoções como tristeza ou alegria;
- Sem controlo no seu próprio corpo;
- Obcecado por objetos rotativos fixando-se neles durante horas ou dias.

Harry com 3 anos de idade, diagnosticado com Síndrome de Espectro Autista grau 2. Vivi e trabalhei com esta criança um ano, entre agosto 2012 e agosto 2013, acompanhando-o no seu primeiro ano de inclusão na pré-escola Jigsaw, numa turma especial destinada a crianças com a mesma perturbação. Com Harry tive a oportunidade de observar de perto as dificuldades que estas famílias enfrentam no quotidiano e intervir tanto no processo terapêutico da criança como no apoio aos seus pais. No início do trabalho Harry:

- Emitia sons verbais embora as palavras não fossem compreendidas;
- Tinha comportamentos estereotipados como alinhar objetos;
- Constantemente em estado de ensimesmamento;
- Não compreendia ou seguia instruções;
- Não atendia ao chamamento do seu nome;
- Não apontava para o que queria;
- Tornava-se agressivo quando algo não era como pretendia, mesmo que fosse um objeto fora do lugar.

E **Freddy**, com 12 anos, diagnosticado com Síndrome de Asperger. Esta criança foi acompanhada de setembro a dezembro de 2013 na escola Blossom House, destinada a crianças e jovens com problemas de linguagem, comunicação e comportamento. Freddy

apresentava:

- Algumas competências a nível de linguagem e comunicação;
- Discurso compreensível mas por vezes distorcido da realidade;
- Executava as suas tarefas escolares embora necessitasse de avisos para as realizar, como vestir o casaco ou arrumar o material escolar;
- Esforçava-se por participar nas aulas mas quando errava saía da sala para um local onde pudesse ficar sozinho.

De sublinhar que no início do trabalho com estas crianças o diagnóstico tinha já sido realizado e o Plano Educativo Individual elaborado. Para além disso foram utilizadas informações de acordo com as regras das escolas e disponibilidade das famílias: para a recolha de dados foram utilizados relatórios escolares, Planos Educativos Individuais e vídeos de sessões. Os registos sobre as crianças e famílias foram obtidos por observação direta, conversas informais e entrevistas.

Para obter maior informação sobre o autismo e as diferentes abordagens terapêuticas, participei em regime de trabalho e voluntariado, em diferentes terapias e técnicas, em locais como escolas, centros de formação e instituições, no sentido da especialização na área e poder ajudar estas famílias, seja na parte do apoio e aconselhamento aos pais, como também na intervenção direta com as crianças.

A seguir são apresentadas informações relativas às famílias. Os dados apresentados são referentes a 2012-2013.

Informações relativas aos agregados familiares

Agregado familiar de Harry	
Mãe	38 anos, origem chinesa, licenciatura em engenharia informática, emprego numa empresa multinacional onde exerce funções como analista informática;
Pai	33 anos, origem francesa / italiana, curso profissional em informática, emprego na empresa internacional Ebay como

	informático;
Habitação	Boas condições de habitação, casa grande de três andares na zona de Hampton, bairro londrino.
Agregado familiar de Shimone	
Mãe	32 anos, origem checa, 12º ano escola normal, emprego como ama /cuidadora de crianças em casa. <i>“Assim posso tomar conta do Shimone o tempo todo”</i> ;
Pai	42 anos, origem checa, 9º ano escola normal, emprego como eletricitista;
Irmã	2 anos de idade, “não autista”;
Habitação	Apartamento pequeno na zona de Twickenham.
Agregado familiar de Tom	
Mãe	37 anos de idade, origem colombiana, 9º ano de escolaridade, escola normal, emprego como secretária numa empresa a meio tempo, para poder cuidar de Tom;
Pai	43 anos de idade, origem espanhola, 8º ano de escolaridade escola normal, emprego como músico;
Habitação	Casa pequena num bairro social na zona de Fulham, Londres.
Agregado familiar de Freddy	
Mãe	Origem inglesa;
Pai	Origem inglesa;
Irmã	Mais nova que Freddy, criança “não autista”.

Não foi possível recolher mais informações sobre a família de Freddy, devido ao fato de estas serem sigilosas por parte da escola e da direção, mesmo tendo trabalhado com a criança.

Nas outras três famílias pode-se verificar que duas pertencem a um nível socioeconómico frágil enquanto que uma pertence a um nível mais favorecido, o que tem repercursões na forma como tratam a criança autista já que possuem outros recursos económicos.

Em relação às famílias presentes neste relatório, excetuando Freddy, estas são emigrantes e portanto foram viver para Inglaterra no sentido de procurar outras condições de vida e não têm familiares por perto.

Dentro das quatro famílias em estudo encontram-se várias nacionalidades e diferentes meios socioeconómicos.

Capítulo I
Perturbação do Espectro Autista

1. Definição de autismo

A perturbação do espectro autista é caracterizada por atrasos e desvios no desenvolvimento, afetando a interação social e comunicação com o mundo. As suas características só por si ou ainda associadas a outras patologias como epilepsia ou deficiência mental colocam à prova as capacidades de resistência, confronto e adaptação das famílias (Marques & Castanheira, 2000, Coimbra).

Segundo a Associação Americana de Psiquiatria, as Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) são um síndrome neurocomportamental com origem em perturbações do sistema nervoso central que afetam o normal desenvolvimento da criança. Os sintomas ocorrem nos primeiros três anos de vida e incluem três domínios de perturbação: social, comportamental e comunicacional (American Psychiatric Association, 2013).

“Na categoria das perturbações do desenvolvimento neurológico, encontram-se as perturbações do espectro do autismo (PEA), caracterizadas por perturbações da gravidade variável nos padrões de interação social recíproca, por comunicação atípica ou deficiente e um comportamento estereotipado / repetitivo” “...” “constituem-se como perturbações do neurodesenvolvimento, incluindo alterações comportamentais, de comunicação e de interação social.” (Nascer e Crescer, 2013, p. 19).

A palavra “autista” deriva do grego “autos” que significa “o próprio”, acrescido do sufixo “ismo” e está intimamente relacionado com a ideia de orientação ou estado. Este substantivo é usado para designar uma condição ou estado em que alguém apresenta tendência para o alheamento da realidade exterior, a par de uma atitude de permanente concentração em si próprio. A este fenómeno chamamos “*latu sensu*” (Pereira & Serra, 2005, p.9).

Em 1943, um psiquiatra americano de nome Leo Kanner observou que algumas das suas crianças viviam em estado de ensimesmamento, que ele identificou como sendo a Síndrome do Autismo. Quase pela mesma altura, em 1944 também Hans Asperger faz referência a crianças com comportamentos semelhantes no seu livro “ *Die Autistischen psychopathen in Kindesalter*” - “A Psicopatía Autística na Infância” (M. Pereira, 2005, p.19). Desde então, pesquisas têm sido feitas por cientistas de forma a compreender esta

alteração grave do comportamento infantil.

Ao longo do tempo o nome dado a esta perturbação tem sofrido ligeiras alterações assim como as linhas para o diagnóstico. A versão mais atualizada é a do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais da Associação Psiquiátrica Americana (Araújo & Neto, 2014) e da definição da Classificação Internacional de Doenças como sendo um transtorno invasivo do desenvolvimento, definido pela presença de desenvolvimento anormal ou comprometimento que se manifesta antes dos 3 anos e pelo tipo característico de funcionamento anormal nas três áreas seguintes: interação social, comunicação e comportamento restrito e repetitivo.

Segundo os estudos dos mais importantes autores clássicos, Kanner (1943) e Asperger (1944) respetivamente, as crianças autistas revelam já antes dos 3 anos de idade e durante toda a vida comportamentos de isolamento e solidão, designada de “solidão autista”. Este comportamento traduz-se essencialmente a nível social e emocional (Pereira & Serra, 2005, p. 12).

Hockenberry, Wilson e Inkelstein definem o autismo como um distúrbio evolutivo complexo do funcionamento cerebral acompanhado de uma ampla e gravidade de défices comunicacionais e de comportamento (Nogueira & Martins do Rio, 2011).

Existe uma variação no comportamento autista ao longo do espectro que afeta várias áreas. Os três principais elementos para diagnosticar uma criança como autista são (Terrel & Passenger, 2006):

- Dificuldades no relacionamento com os outros. Por vezes não dão pela existência de outras pessoas na mesma sala ou não estabelecem contato ocular;
- Dificuldades na comunicação como o atraso na linguagem ou repetição de palavras e sons com fracos sinais de entendimento;
- Padrões de comportamentos invulgares e atividades estereotipadas, como a repetição compulsiva de sons ou gestos.

Estas crianças podem mostrar aptidão para tarefas organizacionais e previsíveis, como puzzles, alinhamento de brinquedos, jogos e computadores. No entanto demonstram dificuldades nas competências para antecipar, refletir e improvisar.

1.1 Autismo clássico

Neste tipo de autismo as crianças apresentam a grande parte das características referidas anteriormente.

A “The National Autistic Society” define o autismo como uma perturbação do desenvolvimento que afeta a forma como a pessoa comunica e lida com os outros, para além de que tem uma forma própria de ver o mundo à sua volta.

“O autismo clássico é considerado o mais severo de todo o espectro autista” (Terrel & Passenger, 1988, p. 49) e engloba três das quatro crianças inseridas neste relatório (Harry, Shimone e Tom).

“Aproximadamente 30% apresentam-se com um quadro de regressão, ou seja, começam por proferir algumas palavras mas depois entre os 15 e 24 meses, param habitualmente de falar; contudo, a regressão não se restringe à linguagem” (Nascer e Crescer, 2013, p.20).

Enquanto que alguns pais referem que as suas crianças pareciam já “diferentes” desde o berço (cerca de 50%), outros referem que os sintomas apareceram entre o primeiro e o segundo ano de idade, tendo assim uma “regressão” (Solomon & Chung, 2012).

De seguida é apresentado um caso exemplificativo de autismo clássico.

Caso exemplificativo de “John”

- Desenvolvimento “normal” até aos 2 meses de idade. A partir dessa altura a mãe notou que não se comportava da mesma maneira que os irmãos;
- Os olhos não seguiam as pessoas, não tinha contato ocular e fugia caso alguém o abraçasse;
- Quando ligavam o aspirador gritava até o desligarem;
- Nunca pedia comida, bebida nem apontava para o que queria;
- Chorava constantemente e a mãe tinha de adivinhar o que ele queria;

- Não mostrava entusiasmo para nada, como por exemplo se a mãe lhe mostrasse animais;
- Realizava tarefas simples sozinho e por longas horas, como pôr um brinquedo na mesa e este cair para o chão. Fazia-o repetidamente;
- Era comum acordar a meio da noite aos gritos sem razão aparente, chorar até à exaustão e adormecer;
- Nunca queria brincar com os seus irmãos e ignorava o que eles faziam;
- Quando entrou para o infantário encostou-se a um canto com as mãos nos ouvidos e ficou assim até à hora de ir embora;
- Recusava-se a participar nas atividades e por isso teve de deixar o infantário;
- Ficava irritado se algum membro da família não se sentasse no mesmo sítio à mesa durante as refeições;
- Só comia iogurte e gelatina e sentia-se repugnado pelos outros alimentos;
- Aos 7 anos de idade tornou-se fascinado por interruptores de eletricidade e era capaz de ligar e desligar o mesmo interruptor por horas seguidas;
- Depois de incluído numa unidade especial para crianças autistas mostrou melhoras lentas mas visíveis;
- Aos 9 anos de idade pela primeira vez disse “papá em casa” quando viu o seu pai regressar.

Fonte: *Terrel & Passenger*, 1998, p. 51-57

1.2. Síndrome de Asperger

A Síndrome de Asperger ou Autismo de primeiro grau, agora designado segundo a nova classificação DSM-V, caracteriza-se por dificuldades nas relações sociais, falta de empatia e interesses particulares e restritos.

Apesar de a designação ter sido substituída, esta é referida neste estudo pois o trabalho com as quatro crianças foi realizado entre 2012 e 2013 e portanto tinham sido diagnosticadas segundo o modelo DSM-IV.

Até aos dois ou três anos, a criança aparenta uma linguagem e comportamentos relativamente “normais”*, mas ao longo do tempo mostra um discurso e aptidões sociais distintas. Pode desenvolver o vocabulário mas o ritmo do discurso soa rígido (mecânico), demasiado formal.

As competências sociais destas crianças são pobres. Por exemplo, durante uma conversa é comum não repararem quando o recetor está desinteressado ou aborrecido e continuam a falar. Não distinguem com exatidão expressões faciais para identificar emoções como felicidade, tristeza ou irritação.

Apesar de cada caso ser diferente, estes sinais anteriormente referidos são os mais alarmantes. Para uma criança com Síndrome de Asperger dizer a um adulto: “*Tu és feia*” é um fato. Na sua mente está a dizer o que vê, mas não tem noção de que está a ser indelicado com a outra pessoa. Não entende o sentido de humor nem metáforas, como por exemplo a expressão “*estou a morrer de tédio*”. Este tipo de expressões são interpretadas literalmente.

Grande parte dos indivíduos com Síndrome de Asperger são “high functionals”, “autistas com nível de funcionamento elevado”, mas tal como no autismo clássico têm lacunas a nível relacional além de padrões de comportamento repetitivos e interesses restritos. A diferença está no fato de existirem competências a nível da linguagem e autonomia.

*De referir que ao longo deste relatório serão utilizadas as expressões “normal” ou “desenvolvimento normal” referindo-se às crianças que não apresentem patologia mas sim um desenvolvimento normativo.

O caso exemplificativo a seguir pode dar uma ideia do que é a Síndrome de Asperger:

Caso exemplificativo de “James”

- Na escola primária a professora disse que ele tinha um vocabulário bom;
- Não conseguia entender-se com as outras crianças;
- Quando participava nas atividades agia como se fosse o professor, utilizando um tom de voz autoritário e as outras crianças não gostavam;
- Comportamento irregular em relação à forma de se vestir, insistia nas mesmas roupas e arrumava-as na mesma ordem;

- Ficava irritado quando as coisas não estavam na mesma ordem;
- Na escola secundária não seguia as instruções e se não concordasse com alguma regra dizia “não”;
- Entendia as palavras e frases literalmente;
- Não entendia que dizer o que se pensa pode magoar os outros;
- Com 7 anos de idade tornou-se obcecado pelo desenho animado Thomas (comboio) e falava disso constantemente;
- Quando começou a colecionar carros, durante meses todos os dias à noite sentava-se numa esquina da rua e escrevia o número das matrículas de todos os carros que passavam;
- Aos 12 anos foi diagnosticado com Síndrome de Asperger e depois de inserido numa turma onde era acompanhado por uma professora de educação especial começou a ter bons resultados;
- Os outros professores aprenderam a aceitá-lo e a compreender as frases que dizia;
- James começou a gostar mais da escola.

Fonte: *Terrel & Passenger*, 1998, p. 57-62

Tanto na Síndrome de Asperger como no Autismo Clássico estão presentes capacidades auditivas e de memória, na aplicação de sequência de regras, acontecimentos ou operações mentais (Pereira, 1996).

Quando Harry viajava para algum local, este ficava gravado na sua memória. Harry repetia exatamente o mesmo passeio, parava nas mesmas árvores e ia direto para a paragem de autocarro de sempre. O desafio era conseguir estabelecer pequenas mudanças, como entrar no autocarro em paragens diferentes de forma a Harry ficar mais flexível.

2. Linhas de orientação para o diagnóstico

“Avaliar uma criança autista requer o contributo de uma equipa interdisciplinar experiente, uma vez que existe um atraso em múltiplas áreas do desenvolvimento.”
(Pereira & Serra, 2005, p. 38).

Tal como nas doenças físicas, estas perturbações de comportamento devem ser observadas e avaliadas cuidadosamente com procedimentos adequados de classificação e olhando a criança como única, individual, já que cada caso tem as suas especificidades (E. Pereira, 1996).

Várias crianças podem apresentar certos comportamentos designados autistas em determinado momento da sua vida. No entanto, para serem diagnosticadas têm de mostrar este tipo de comportamentos de forma prolongada e intensa, sendo necessária prudência na realização dos testes.

No Reino Unido são utilizados dois tipos de diagnóstico: o DSM-V - “Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders” e o ICD-10- “International Statistical Classification and Related Health Problems”. Enquanto o DSM-V foi elaborado a partir da Associação Americana de Psiquiatria, o ICD-10 tem a sua fundação na Organização Mundial de Saúde. Ambos os manuais servem como guia de informações que podem ajudar no diagnóstico do autismo.

Estes dois sistemas de classificação apresentam pontos em comum como défices na interação social, comunicação, comportamentos restritos e repetitivos e serão apresentados a seguir os pontos mais importantes:

CrITÉRIOS DE DIAGNÓSTICO DO DSM-V PARA A PERTURBAÇÃO AUTÍSTICA

Um total de pelo menos 6 sintomas deverão estar presentes:

A. DéFICES persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos

- DéFices na comunicação verbal e não verbal, como o contato ocular, postura corporal, compreensão e uso de gestos, respostas inapropriadas em conversação e ausência de expressões faciais;
- Dificuldade para estabelecer interações sociais como iniciar uma conversação, emoções ou afeto e dificuldade para responder a perguntas;
- Ausência da tendência espontânea para partilhar sentimentos ou interesses (por exemplo não mostrar ou indicar objetos que gostem);
- DéFices para desenvolver, manter e compreender relacionamentos ou agir em

contextos sociais diversos, compartilhar brincadeiras imaginativas e ausência de interesse por pares;

- Atraso ou ausência total de desenvolvimento da linguagem oral (não acompanhada de modos alternativos de comunicação tais como gestos ou mímica);
- Uso estereotipado ou repetitivo da linguagem;
- Ausência de jogo realista espontâneo ou de jogo social imitativo adequado ao nível de desenvolvimento;
- Ecolalia.

Padrões de comportamento restritivos e repetitivos, interesses ou atividades estereotipadas

- Rotinas obsessivas e hipersensibilidade ou hipossensibilidade sensorial;
- Movimentos motores, uso de objetos estereotipados ou repetitivos, como alinhar brinquedos ou girar objetos;
- Insistência nas mesmas coisas, adesão inflexível a rotinas ou padrões ritualizados de comportamento verbal ou não verbal como sofrimento extremo em relação a pequenas mudanças, dificuldades com transições, padrões rígidos de pensamento, rituais de saudação, necessidade de fazer o mesmo caminho ou ingerir os mesmos alimentos diariamente;
- Interesses fixos e altamente restritos que são anormais em intensidade ou foco como por exemplo forte apego ou preocupação excessiva com objetos;
- Demasiada ou nenhuma reação a estímulos sensoriais como indiferença aparente à dor / temperatura, reação contrária a sons ou texturas específicas, cheirar ou tocar objetos de forma excessiva, fascinação visual por luzes ou movimento;
- Preocupação excessiva por um ou mais padrões estereotipados e restritivos de interesses anormais, seja na intensidade, quer no seu objectivo;
- Adesão inflexível a rotinas ou rituais específicos não funcionais;
- Maneirismos motores estereotipados e repetitivos como por exemplo, sacudir ou rodar as mãos ou dedos, ou movimentos complexos de todo o corpo.

Fonte adaptada de *The National Autistic Society & American Psychiatric Association*

Este sistema de classificação refere três níveis de severidade de autismo:

Nível 1- necessita de algum apoio

Nível 2- necessita de bastante apoio

Nível 3- necessita de apoio máximo

Critérios de Diagnóstico do CDI-10 para a perturbação autística

Um total de pelo menos 6 sintomas devem estar presentes:

Vínculos sociais e interação social recíproca

- Défices na interação social: contato ocular, expressões faciais, posturas e gestos;
- Défices no relacionamento com os outros, na partilha de interesses, atividades e emoções;
- Falta de reciprocidade sócioemocional como respostas ou comportamento inadequado em contexto social, dificuldade em integração dos comportamentos sociais e emocionais;
- Desinteresse em partilhar emoções, interesses ou eventos, como apontar para pessoas ou objetos e falta de interesse para com as atividades dos outros;
- Dificuldade em participar no jogo simbólico ou imitação de comportamentos.

Linguagem e comunicação

- Pouca ou nenhuma linguagem falada e não compensada por gestos;
- Dificuldade em iniciar ou manter uma conversação ao mesmo nível da outra criança;
- Uso estereotipado e repetitivo da linguagem.

Comportamentos repetitivos e estereotipados

- Obsessão por padrões, atividades estereotipadas ou rotinas;
- Obsessões compulsivas e repetitivas como girar e rodar sobre si mesmo;
- Preocupação excessiva por partes de objetos ou aos sons e vibrações que produzem.

Fonte adaptada de: *World Health Organization, International classification of diseases: Diagnostic criteria for research, 10th edition*

Apesar de critérios demarcados e definidos, a expressão clínica da Perturbação do Espectro Autista varia, não só de pessoa para pessoa mas também em cada indivíduo ao

longo do ciclo de vida e para avaliar cada caso, os observadores deverão ser especializados nesta área comportamental.

A classificação DSM-V defende que a designação dada à perturbação é a de “Perturbação do Espectro Autista”, seja em menor ou maior grau, o que causa polémica para alguns especialistas, incluindo a Associação Nacional Autista do Reino Unido, que defende nomes específicos como os usados no DSM-4, incluindo “Síndrome de Asperger”.

Algumas linhas do DSM-IV continuam em vigor e por essa razão foi especificado neste estudo a diferença entre Síndrome de Asperger e Autismo Clássico, o que segundo as pesquisas bibliográficas e observação no terreno, fazem diferença e merecem ser referenciadas. Por exemplo apesar de nos critérios de diagnóstico DSM-V o atraso da linguagem não estar presente, este foi um dos principais sintomas que alarmaram três das quatro famílias presentes no relatório.

A classificação da perturbação pode ser benéfica para a ajuda no tratamento, mas pode ter também algumas consequências, no sentido em que a criança fica categorizada e por isso podem lhes ser atribuídas incompetências, serem negadas oportunidades de estudo, de integração social e mais tarde de emprego.

Um profissional, ou familiar, pode consciente ou inconscientemente, esperar que a criança se comporte de acordo com o “rótulo” que lhe foi dado e esta pode comportar-se de acordo com esse reforço. Estas expectativas, sejam elas corretas ou incorretas, podem moldar o comportamento da criança, dando mais ênfase aos comportamentos autistas e negligenciando os mais adaptados.

Esta “*profecia auto-realizável*” (E. Pereira, 1996) raramente evidencia os comportamentos positivos, afetando as expectativas de professores, pais e outros técnicos face às competências da criança.

Torna-se assim uma condição essencial ver para além do “rótulo” da criança.

Contudo, as categorizações são necessárias para fins clínicos, investigações e tratamentos.

3. “Possíveis” causas e fatores de risco

De referir que a palavra “possíveis” encontra-se entre aspas porque não existe uma única causa concreta que defina este espectro, mas sim hipóteses em estudo.

As perturbações do espectro do autismo têm sido associadas a causas genéticas conhecidas em 10-15% dos casos (Ribeiro, Freitas & Teles, 2013).

Dentro dos vários fatores de “causalidade” estão cada vez mais presentes as causas biológicas. A causa ou as múltiplas causas não são ainda conhecidas, contudo, as investigações reportam para a existência de uma base biológica (APPDA).

É consensual por parte da comunidade científica que não existe ligação causal entre atitudes e ações dos pais e o aparecimento das perturbações do espectro autista. As pessoas com autismo podem nascer em qualquer país ou cultura e o autismo é independente da raça, classe social ou da educação parental. Esta afirmação contraria as teorias psicanalíticas dos anos 40 e 50, em que se acreditava que a causa do autismo residia nos problemas de interação da criança com os pais. (FPDA- federação portuguesa de autismo).

“A frequência do autismo é mais elevada em irmãos de crianças com autismo, comparativamente à população em geral” “...” “os estudos familiares e em gémeos têm demonstrado que o risco para o autismo é largamente determinado por fatores genéticos...”(Nascer e Crescer, 2013, p. 20).

Quanto mais severo e profundo é o autismo maior é a prevalência de epilepsia, o que reforça a ideia que o autismo tem uma componente orgânica. No entanto, nenhuma alteração genética foi ainda devidamente identificada para confirmar o diagnóstico clínico.

A associação do autismo com o atraso mental está cada vez mais definida e como exemplo temos o caso de Shimone que foi diagnosticado como tendo “*Autism Spectrum Disorder and Global developmental delay*”- “*espectro do autismo e atraso global do desenvolvimento*”.

4. Incidência

O autismo está presente em todas as classes sociais, raças e culturas (Terrel & Passenger, 1998) e tem vindo a aumentar devido a uma maior sensibilidade no diagnóstico desta patologia e do desenvolvimento de instrumentos de avaliação mais precisos. Neste

momento é possível fazer um diagnóstico com 18 meses de idade, mas na prática é feito raramente até aos 24 meses, sendo a maioria aos 5 anos.

Num estudo realizado em 2014 nos Estados Unidos da América é revelada uma incidência de 1 em cada 68 crianças portadoras do Síndrome do Espectro Autista (Balch & Ray, 2014).

Nos últimos 30 anos o autismo ficou a ser mais conhecido pela população em geral. Pais, médicos, educadores e outros profissionais estão agora mais atentos para o problema e identificam melhor certos comportamentos.

A “The National Autistic Society” aponta para alguns fatos importantes a saber, nomeadamente:

- O autismo é uma condição para toda a vida e afeta toda a família;
- Existem mais rapazes autistas que raparigas, sendo o rácio de 4 para 1;
- É mais comum do que se imagina. No Reino Unido existem cerca de 700.000 pessoas autistas, mais do que 1 em cada 100 (ver anexo 2, “Census 2011 no Reino Unido”);
- É uma condição “escondida”. Não tem características físicas e só se identifica depois de a observarmos algum tempo;
- É incurável, mas se for identificada desde cedo a criança pode desenvolver competências e tornar-se autónoma.

5. O autismo como fator de exclusão

Os obstáculos destas crianças e famílias são vários, começando pelas dificuldades de comportamento da criança.

No parque infantil, Harry não sabia esperar pela sua vez de brincar no baloiço e empurrava quem estaria à sua frente.

Outra das causas de desconforto dos seus pais era o fato de este não ter qualquer noção de perigo e de não seguir instruções, sendo constantes as suas tentativas de fuga para a estrada ou até para o rio.

As mães de Tom e Harry referiram terem dificuldades em frequentar festas ou outros eventos sociais pois nem toda a gente compreende os problemas de comportamento e portanto era comum desistirem dos eventos.

Numa criança autista o processo de inclusão torna-se dificultado pois as dificuldades estão ligadas à interação com os outros, na participação na vida social, seja em festas de aniversário ou outros eventos sociais.

“Todos os grupos sociais fazem regras e tentam, em alguns momentos e em algumas circunstâncias, fazer com que elas sejam seguidas. Regras sociais definem situações sociais e os tipos de comportamento apropriados a elas, especificando algumas ações como certas e proibindo outras como erradas”(Becker, 1977, p. 53).

Se para viver em sociedade é preciso saber quais as suas regras de convivência, nestas crianças elas tornam-se dificultadas, no sentido em que os seus comportamentos não se adequam, principalmente na forma como se relacionam com outras crianças e adultos. Um exemplo é o não dizer obrigado, nem com licença, nem desculpe.

Naoki, um jovem japonês autista de 13 anos encontrou uma forma de comunicar com o mundo através da escrita e num livro escrito por ele fala dos seus pensamentos, da forma como vê a vida e das suas maiores dificuldades.

“Sempre foi difícil para mim agir como uma pessoa normal e mesmo agora não consigo ter uma conversa. Não tenho problema em ler livros em voz alta e cantar, mas assim que tento falar com alguém as minhas palavras desaparecem. Às vezes consigo dizer alguma coisa mas mesmo assim saem de uma maneira completamente diferente do que eu queria” (Higashida, 2007, p. 3).

As aptidões sociais são uma das dificuldades destas crianças, pois os seus comportamentos não são compreendidos socialmente e cabe aos adultos que os acompanham explicar porque acontecem, se este é num local público e afeta outras pessoas.

Apesar de a sociedade tentar demonstrar uma atitude de compreensão e aceitação em relação às crianças com necessidades especiais, no momento da interação por vezes não sabem o que fazer, pois a criança autista não tem marcadores físicos “visíveis”.

Tom não pede comida. Simplesmente pega no que quer, seja numa loja ou mesmo se estiver na mão de outra pessoa.

Harry não espera em filas e vai diretamente para o lugar que pretende. Se o impedirmos pode por vezes gritar ou pontapear.

Existem grupos de apoio constituídos por terapeutas e outros pais com crianças autistas que, ao sentir o mesmo tipo de exclusão, se unem e fazem o seu próprio mundo, onde estas crianças são compreendidas e aceites.

Para que a inclusão se faça é necessário que haja um trabalho multidisciplinar, com todos os técnicos que intervêm no processo e cuja finalidade seja comum, criando assim condições para que a diferença seja aceite e respeitada.

Durante o trabalho foram observadas preocupações e ansiedades nestas famílias quanto à integração social e ao futuro dos filhos, assim como um nível de expectativas elevado em relação ao resultado das terapias, no sentido em que esperavam resultados rápidos principalmente na parte da comunicação verbal.

“Eu não quero o meu filho institucionalizado.”

“Quero que ele vá para uma escola normal”

“Quem toma conta dele no caso de eu não estar cá?”

“Será que na escola o compreendem?”

“Serão os terapeutas bons profissionais”?

Para que a criança seja incluída são necessárias escolas e terapias onde predominem o respeito mútuo e se valorize a individualidade de cada um. Uma escola que possa se adaptar à criança. É necessário um sistema de ensino que respeite a capacidade e

individualidade de cada aluno. Onde se eduque para as diferenças. Uma escola que seja um espaço de relação, de construção de autonomia, de resolução de problemas e de aprendizagem.

6. Direitos da criança autista

A Unicef tem sido um dos organismos internacionais que tem lutado para promover a participação das crianças. Um país só é civilizado e democrático se tiver em consideração os direitos da criança, o seu exercício do direito à participação que promove e cria os elementos necessários a uma coexistência democrática de respeito mútuo, reconhecimento das diferenças e igualdade de direitos, aprendizagens e consolidação de princípios como a cidadania e a democracia por parte das crianças (Tomás, 2007).

Os direitos dos autistas estão hoje declamados e aceites de um modo geral pela sociedade, embora por vezes seja ainda difícil colocá-los em prática.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência adotada na Assembleia Geral das Nações Unidas em Nova Iorque, no dia 13 de Dezembro de 2006, foi alvo de trabalhos e negociação por um período de 5 anos, tendo sido aprovada, até à data, por 127 países.

Também foram publicadas em Diário da República as Resoluções da Assembleia da República nº56 / 2009 e nº57 / 2009, que aprovam a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotada em Nova Iorque em 30 de Março de 2007 e respectivo protocolo opcional.

Trata-se de um marco histórico, representando um importante instrumento legal no reconhecimento e promoção dos direitos humanos das pessoas com deficiência e na proibição da discriminação contra essas pessoas em todas as áreas da vida, incluindo no que respeita à reabilitação e habitação, educação, saúde, acesso à informação e serviços públicos.

Simultaneamente à proibição da discriminação, a convenção responsabiliza a sociedade na criação de condições que garantam os direitos fundamentais das pessoas com deficiência.

Faz parte da missão do assistente social garantir a proteção dos direitos da criança e promoção do bem-estar e cidadania da infância e da família (Juris, 2011).

“Os direitos humanos constituem um dos princípios centrais da intervenção do serviço social, no sistema de proteção bem como a convenção dos direitos da criança, que assume particular pertinência nas práticas dos assistentes sociais ao nível dos cuidados e tratamento na promoção do bem-estar da criança” “...” “nomeadamente a não discriminação, o superior interesse da criança, o direito da criança à sobrevivência e ao desenvolvimento e respeito pelas opiniões da criança...” (Juris, 2011, p. 93).

Para agir de acordo com estes princípios, a intervenção para a promoção dos direitos e proteção destas crianças engloba o respeito pela sua condição e trabalhar para a sua inclusão em todos os domínios, nomeadamente escolar, social e terapêutico. Faz parte do papel do assistente social acreditar nestas crianças enquanto seres humanos com capacidades e para isso a sua ação vai de encontro em defesa dos seus direitos numa perspetiva inclusiva.

Capítulo II
Autismo e contexto familiar

1. O papel da família com crianças autistas

A família é a primeira instituição da criança e é no seio desta que se inicia o processo de socialização, desempenhando portanto, um papel fundamental na organização da vida quotidiana da criança.

Segundo Relvas (2000) a família é a unidade institucional básica da sociedade primariamente responsável pelas funções de desenvolvimento, educação e socialização que envolvem necessidades físicas, suporte emocional, oportunidades de aprendizagem, orientação moral, desenvolvimento da resiliência e autoestima da criança, o que a torna o primeiro e mais importante pilar na vida de qualquer ser humano.

As dificuldades sentidas pelas famílias incluídas no estudo são diversas, sendo o apoio a estas crucial para que a criança autista tenha a estrutura que necessita. Os pais destas crianças são expostos diariamente a todo o tipo de desafios: emocionais, sociais e económicos.

Dependendo da gravidade de cada caso, algumas crianças autistas podem no futuro ter uma vida independente, outras irão precisar continuamente de suporte familiar como dos serviços sociais e nos casos mais graves terão de recorrer a instituições especializadas.

Cada família tem uma dinâmica própria e pode ser influenciada por vários fatores como o número de filhos e presença de outros familiares.

Das quatro famílias apresentadas no relatório, três são compostas por nacionalidades diferentes que decidiram emigrar para Inglaterra, o que torna a sua situação “frágil” devido ao fato de não terem suporte familiar.

Estes agregados têm os seus familiares noutros países e em caso de necessidade recorrem às relações sociais secundárias como amigos ou vizinhos.

2. O impacto do diagnóstico do autismo na família

O momento em que a família ouve a palavra autismo pelo médico é traumático.

“Não é ao meu filho que isto está a acontecer” é a reação mais predominante neste momento e foi referenciada por duas das famílias intervenientes no estudo (Harry e Shimone).

“Face ao diagnóstico os pais sentem a necessidade de agir de imediato, fazer algo e

obter respostas o mais rapidamente possível” (Nogueira & Rio, 2011, p. 18).

O tempo entre o momento em que os pais notam que algo está “errado” até ao momento em que o médico reconhece que algo está “errado” pode ser longo e provoca sofrimento e frustração, pois sentem que poderiam ter começado a intervir mais cedo caso o diagnóstico fosse precoce. Este fato leva a diferentes tipos de tratamento e diversas formas de progresso e evolução da criança. Quanto mais cedo se efetuar o diagnóstico, mais rápido se tomam providências e maior é a probabilidade de sucesso das terapias.

No trabalho com as famílias presentes no estudo, três revelaram terem sofrido um choque no momento do diagnóstico. Contudo, apesar do acompanhamento por parte de médicos e terapeutas, as famílias de Harry, Shimone e Tom referem a sua criança como sendo “diferente”.

3. A adaptação da família

Depois do choque inicial do diagnóstico inicia-se uma tentativa de adaptação psicológica à vida quotidiana, pois trata-se de aceitar uma criança que não é a sua, que não existe, tomando outra o seu lugar.

“Ao se confrontarem com o diagnóstico de autismo ou com outro tipo de deficiência, os pais experimentam um sentido de perda, muitas vezes comparada ao falecimento de um filho” “...” “sentem a perda da criança sonhada ou desejada” (Marques e Castanheira, 2000, p. 114).

Uma criança autista obriga a família a adaptar-se a uma nova realidade e pelo fato de esta perturbação não ter uma causa definida nem cura, maiores se tornam as angústias e medos. As relações familiares sofrem, inclusive a relação conjugal.

“Embora sejam valores difíceis de precisar, cerca de metade dos pais, com crianças autistas acabam por se separar. Há um número elevado de divórcios nas famílias com crianças autistas, uma vez que as relações do casal passam por duras provas.” (revista de enfermagem 2011, p. 19).

3.1. As diferentes fases

A angústia começa logo que os primeiros sintomas aparecem. Aliás, este processo pode demorar algum tempo devido à falta de informação por parte de alguns profissionais de saúde que entendem certos comportamentos como “*uma fase que vai passar*”.

Estudos realizados demonstram que os pais de crianças autistas passam por maiores perturbações emocionais que pais de crianças com outras doenças crónicas ou incapacidades físicas (Marques & Castanheira, 2000). Este fato deve-se à particularidade de o autismo interferir nas relações sociais, na comunicação e nas relações afetivas mãe ou pai / filho, o que pode ser comprovado pelo trabalho que realizei com outras perturbações e incapacidades físicas como a Síndrome de Down. O autismo pode ser desafiante no sentido em que causa níveis de ansiedade devido ao seu comportamento irregular, impulsivo e imprevisível. Quando nos deparamos com uma criança com Síndrome de Down podemos ver as características físicas ao contrário de uma criança autista que não nos deixa ver claramente a sua condição a não ser que a observemos por algum tempo.

Durante um ano, cinco dias por semana, Harry frequentava a escola por 3h, ficando o resto do tempo comigo.

Todos os dias a ida para o autocarro era um desafio, porque nem eu nem os pais sabíamos se Harry iria ter alguma dificuldade, como deitar-se no chão aos gritos e assim impedir a sua ida. Mas havia dias em que tudo decorria calmamente.

Nunca sabíamos quando Harry iria ter resistências. Não existia uma receita a seguir que nos levasse a contornar esse comportamento. Talvez certa técnica resultasse naquele dia, talvez não.

Outra especificidade das crianças autistas, que deixam os pais emocionalmente perturbados, é o fato de estas não dizerem as palavras mãe e pai, pois não atribuem o significado ao nome.

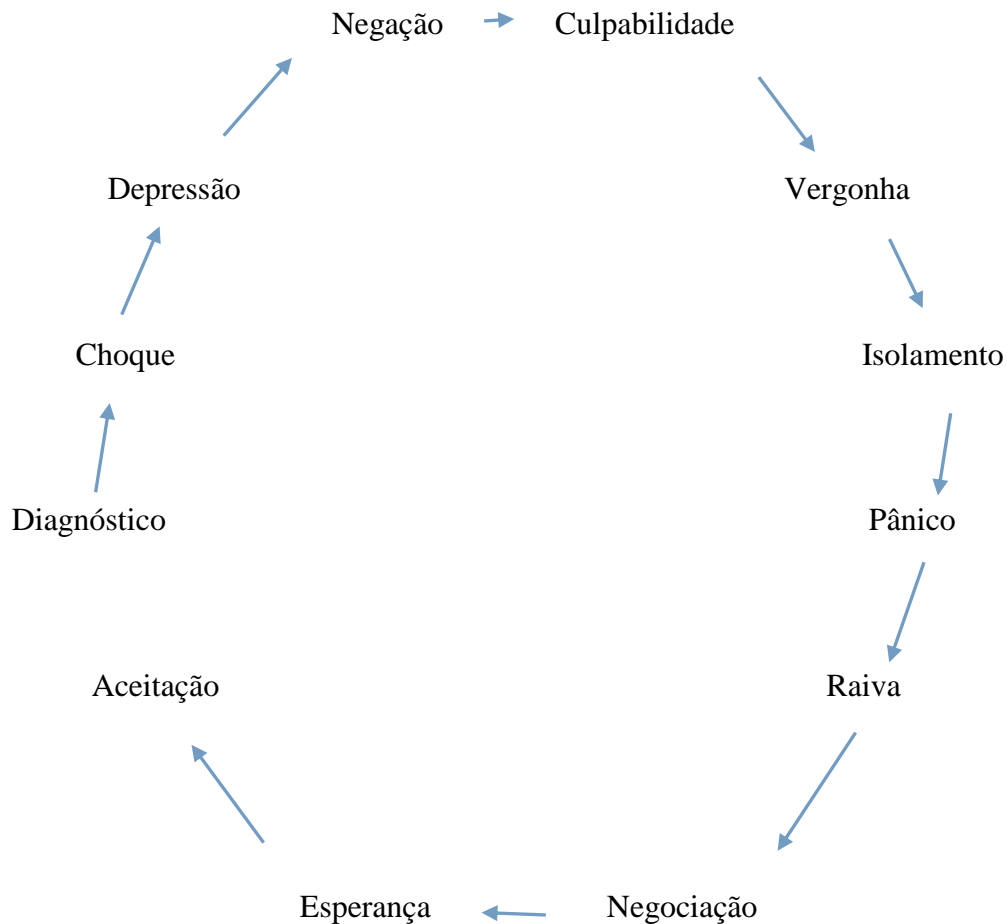
Estudos comprovam altos níveis de ansiedade em pais de crianças autistas (Newsome, 2000) comparadas com crianças “nao autistas”, especialmente nas fases de transição até chegar à aceitação e quando a criança muda de ambiente, como por exemplo quando

muda de escola.

Destacam-se dois autores que identificaram diferentes fases sentidas por estas famílias (McKeith, 1973 & Gayhard, 1996).

Para Gayhard (M. Pereira, 2005) dá-se na família o “*Ciclo do sofrimento e da dor-padrão*”. Este ciclo pôde-se observar nas famílias de Harry, Shimone, Tom e as suas fases estão expostas a seguir:

Ciclo do sofrimento e da dor-padrão de Gayhard (M. Pereira, 2005, p. 17)



Após a confirmação do **diagnóstico**, assiste-se ao **choque** e à **depressão**, a sensação de perda e diminuição da auto-estima. Caraterizam-se por sentimentos de profunda tristeza e uma visão negativista do futuro. Ao receberem a notícia do diagnóstico os pais sentem que perderam a criança com que tinham sonhado. Os planos que fizeram desaparecem e têm de se adaptar a viver com essa perda.

Mãe de Harry: *“Eu tinha tudo planeado para Harry, já sabia que escola ele ia frequentar” “...” “ia para o colégio francês em Londres...”*

A estabilidade emocional acontece quando os pais conseguem avaliar a criança com realismo. A partir do momento em que aceitam a realidade, mais preparados se tornam para as adversidades da condição.

Durante o período de gravidez os pais idealizam um bebé perfeito e saudável. Quando se dão conta de que essa não é a realidade, o choque é doloroso e a adaptação difícil.

A seguir vem a **negação**, que de acordo com o observado, é a fase mais longa mesmo quando os filhos são adultos.

A negação ocorre frequentemente após o diagnóstico, quando os pais não querem acreditar na realidade. Este sentimento é influenciado pela invisibilidade das caraterísticas físicas da criança, que aparentemente “normais”, escondem a perturbação.

A negação pode impedir uma boa comunicação entre pais e técnicos, o que se torna um problema no sentido em que nem sempre os pais seguem as suas recomendações.

A mãe de Tom esteve dois anos em fase de negação até decidir levar o filho ao médico quando este tinha 5 anos de idade. Hoje em dia acredita que o seu filho é uma alma especial e que um dia essa alma, retornando à terra, vai torná-lo “normal”.

A mãe de Harry recusa usar a palavra deficiência.

A **culpabilidade** também está presente nestas famílias. Perguntas como “O que é que eu fiz? De quem é a culpa?” são comuns, assim como uma revisão minuciosa acerca do período de gravidez, em busca de possíveis causas (Marques & Castanheira, 2000).

Nesta fase, o autismo pode ser interpretado como castigo por erros passados ou consequência de alguma atitude ou incompetência parental. Por vezes a família alargada é também provocadora dessa situação, como avós ou tios, que por falta de informação atribuem a perturbação a causas religiosas ou educacionais.

Outros sentimentos presentes neste ciclo são a **vergonha**, **isolamento**, **pânico** e **raiva**.

A vergonha de ter um filho diferente e de ser alvo de observações da sociedade.

<i>Mãe de Harry: “Manuela, achas que o meu filho é assim tão diferente dos outros?”</i>

Junto com a **vergonha** vem o **isolamento**. É frequente o desconforto destes pais em contexto social, pois são confrontados com o fato de não conseguirem controlar o comportamento dos filhos. Para evitar olhares discriminatórios da família alargada e da sociedade estas famílias isolam-se. Mas por vezes acontece a sociedade afastar-se, por falta de informação sobre o assunto e por medo do desconhecido.

A mãe de Harry referiu deixar de ter sido convidada para festas de aniversário de crianças depois de dizer que o seu filho é autista.

O **pânico** está também presente nestas famílias, que se encontram desorientadas e assustadas com uma perturbação difícil e ainda com questões. Não existem soluções claras e concretas por parte dos profissionais, mas sim estratégias para ajudar a criança no quotidiano e nos casos de sucesso, conseguir a sua autonomia.

A **raiva** de um mundo que não compreende o seu: *“Ninguém entende o que é passar por isto. É um pesadelo que não acaba”* (mãe de Harry). Este sentimento de raiva está associado a crenças de incapacidade de realizar um plano de vida que tinham para o filho que não podem cumprir.

Nas próximas fases do ciclo estão a **esperança** e a **negociação**. Com o tempo os pais vão compreendendo melhor as características desta patologia e vão aceitando, tentando interiorizar a situação. É nesta fase que se dá na maior parte das vezes a confrontação e decidem trabalhar da melhor forma para que a criança desenvolva e adquira competências.

Geralmente este é o passo que antecede a **aceitação**, em que se começa a encarar o

mundo com mais coragem para poderem estar prontos para o futuro. Agora os pais adaptam-se à problemática da criança e às exigências quotidianas.

As mães de Harry e Shimone confessaram que apesar de ter sido um processo moroso e difícil, a vida tornou-se mais fácil depois de aceitarem a criança como ela é.

Mãe de Shimone: <i>“Eu sei que Tom é assim e vou amá-lo até aos últimos dias. É assim e pronto e se os meus amigos não o aceitarem então não os quero na minha vida”.</i>

Uma professora de ensino especial com experiência de trabalho de mais de 25 anos na área do autismo referiu que quanto mais aceitamos estas crianças mais felizes elas são, no sentido em que se sentem amadas e respeitadas e pôde ser confirmado na prática. Quando se copiam certos comportamentos destas crianças como rodar sobre nós próprios, emitir os mesmos tipos de sons vocais ou simplesmente sentar no meio do passeio elas mostram gratidão com o seu olhar, com um toque físico ou até com um sorriso.

Gayhard (M. Pereira, 2005) fala em dois tipos de aceitação.

A **aceitação passiva** quando os pais acomodam-se com a situação e não têm quaisquer expectativas em relação à criança e portanto não investem no seu desenvolvimento, subvalorizando as suas capacidades.

E a **aceitação ativa** que promove o desenvolvimento das capacidades da criança, procurando terapias e soluções para o seu crescimento. Aqui os pais são elementos participantes em todo o processo, aderindo às recomendações terapêuticas e educacionais. O medo é a emoção dominante, principalmente em relação ao futuro. Medo de que a criança seja rejeitada, de que nunca venha a ser independente, que seja maltratada.

Os pais sabem que a criança é vulnerável e por isso apercebem-se dos riscos.

O modelo de Gayhard (M. Pereira, 2005) destaca a noção de tempo, no sentido em que é necessário um período de tempo para que os pais vivenciem um ciclo de emoções intensas, que sucessivamente lhes permite encarar de forma mais positiva e realista a perturbação.

Para MacKeith (Marques & Castanheira, 2000) os pais passam essencialmente por cinco estádios de reações parentais face ao diagnóstico e refere que estas podem acontecer

várias vezes durante a vida e são estes o choque, negação, tristeza/raiva, adaptação e reorganização.

Choque: 1) primeiro período de crise intensa, quando os pais tomam consciência da incapacidade do filho; 2) quando a criança tem de entrar na escola e os pais têm de enfrentar a dura realidade em termos de expectativas académicas e de autonomia; 3) quando a criança tem de abandonar a escola “normal”; 4) quando os pais tomam consciência que não podem assumir a responsabilidade de cuidar do filho sem ajuda.

A adolescência torna-se um período de agravamento da situação, no sentido em que os comportamentos se diferem cada vez mais dos outros adolescentes. As incapacidades tornam-se cada vez mais visíveis.

Pai de Harry : *“Eu noto que quanto mais idade mais se vê que os autistas são diferentes”.*

Para os pais torna-se preocupante o futuro do filho em termos de autonomia e independência.

Quanto às fases de negação, tristeza / raiva e adaptação / aceitação estas têm as mesmas características que as mencionadas anteriormente no ciclo de Gayhard.

Por fim dá-se a fase da reorganização, momento este que coincide igualmente com a fase de aceitação de Gayhard, em que os pais se adaptam e reorganizam de novo de acordo com a condição da criança procurando da melhor forma atender às necessidades e desafios que o autismo impõe.

Sendo assim estas famílias além das exigências de um “ciclo de vida normal”, têm também as impostas pela patologia da criança, exigindo uma capacidade de resistência aos desafios maior.

De referir que para McKeith estas fases podem acontecer ao longo da vida várias vezes.

Nestas famílias, além da ansiedade típica que qualquer família sente, estão acrescidas as mudanças, transições e adaptações exigidas decorrentes da condição autista.

4. Maiores dificuldades destas famílias

A perturbação do espectro autista tem impacto não só na criança como na comunidade envolvente. As famílias de Harry e Tom confidenciaram que alguns dos amigos se

afastaram desde que souberam da condição da criança. As relações de amizade mudam, pois as experiências partilhadas não são as mesmas.

A constante fonte de ansiedade para os pais é o potencial comportamento embaraçoso da criança em locais públicos, como por exemplo pedir comida a desconhecidos, gritar ou empurrar outras crianças.

Esta ansiedade atinge os pais, mas também educadores e outros profissionais. Nunca se sabe quando a criança irá ter um desafio de comportamento no autocarro, numa loja ou no meio da rua.

No trabalho com Harry era comum escolher, saber as horas e locais apropriados para ir com a criança, de forma a prever “mudanças” repentinas e assim, evitar problemas de comportamento. No entanto nem sempre resultava.

Num estudo feito nos Estados Unidos da América constituído por 120 famílias com crianças autistas (Newsome, 2000) verificou-se que em termos de experiências de ansiedade os pais apresentam níveis entre moderados a altos em momentos de transição, como por exemplo mudança de escola.

Há um período em que os pais se isolam com os filhos, evitando contatos sociais, pois têm vergonha do comportamento da criança e receiam a incompreensão dos outros.

Nesta problemática o isolamento adquire força não só por parte da criança como também dos pais desta.

A vivência quotidiana com estas crianças é um novo desafio todos os dias e como o autismo não tem cura, a ansiedade é grande no sentido em que os pais não sabem como vai ser o dia de amanhã. O que para uma família “normal” é fonte de alegria, para estas famílias é angústia, como por exemplo, uma ida à piscina.

*“Será que vai vestir o fato de banho?” ; “E o barulho?” ; “ E a quantidade de pessoas?” ;
“Será que vai ter medo da água?” ; “E se começa a gritar”?...*

“Vários estudos têm demonstrado que uma das características prevalentes nas famílias que têm uma criança com perturbações do espectro do autismo é a presença de

ansiedade parental, provocado pela maioria dos casos, pelas dificuldades decorrentes da coabitação diária com uma pessoa que possui um déficit cognitivo elevado e uma perturbação profunda do comportamento”(Marques & Castanheira, 2000, p. 124).

São crianças que podem ter comportamentos inadequados ao longo de todo o dia, com um nível de atividade invulgar e que exigem atenção e vigilância redobradas, com graves problemas de comunicação e interação e portanto provocam altos níveis de ansiedade, preocupação e instabilidade.

Viver com estas crianças é um desafio contínuo, sem pausas ou interrupções.

As exigências constantes a nível emocional e de recursos que estas crianças implicam, podem causar problemas conjugais, no emprego e sociais.

As mães de crianças autistas sofrem mais de depressões que pais de crianças “normais” ou que tenham outro tipo de transtorno (Saldanha & Ana, 2009).

Segundo vários autores (Marques & Castanheira, 2000) o nível de ansiedade sentido pelos pais depende de fatores como a idade da criança, a severidade dos sintomas e os problemas de comportamentos associados, principalmente em público.

Sempre que Harry ía ao parque, uma das estratégias utilizadas para evitar conflitos com outras crianças e seus acompanhantes, era levar comida na mochila, pois se Harry visse alguma criança a comer podia tirar-lhe o alimento das mãos, isto porque para uma criança autista o objeto não está ligado à pessoa. Se o objeto existe ele pega, independentemente de pertencer a alguém ou não.

Encontrar uma escola especializada pode ser um problema para os pais, já que este processo pode levar anos. Algumas escolas podem não aceitar a criança, outras são demasiado dispendiosas, ou mal preparadas.

Outro dos desafios é conciliar a vida laboral com a familiar. Apesar de qualquer família atual sentir esta dificuldade, com uma criança autista torna-se acrescida, no sentido em que existe um sentimento de culpa por não estarem mais presentes na terapia com a criança, como se pode observar na família de Harry em que o casal trabalha a tempo

inteiro. O tempo médio diário que os pais dispendem com Harry é entre duas a três horas, exceto fins de semana onde passam o tempo inteiro em família.

5. Estratégias adotadas pelas famílias

A vida familiar muda quando se deparam com esta realidade, mas apesar das dificuldades, estas famílias encontram estratégias de forma a lidar com a problemática.

Uma das primeiras medidas pelas famílias em estudo foi a internet, como forma de pesquisar tratamentos, terapias e escolas. Segundo Giddens: *“A internet” “...” “esbatendo fronteiras entre o global e o local, apresenta novos canais para comunicação e interação”* (Giddens, 2008, p. 475).

Através da internet a mãe de Harry ficou a conhecer outras famílias com crianças autistas com quem trocava informações, conversava sobre os desafios e o que fazer em situações mais difíceis.

Consultar vários profissionais de saúde é outra das ações de intervenção, no sentido em que tentam encontrar o melhor tratamento e tirar o maior número de dúvidas possível.

“A vida destes pais torna-se sobrecarregada com a luta diária de cuidar de uma criança que se tornou um desafio para as suas competências familiares” (Marcus & Palmer, 2006).

A comunicação torna-se, nestas famílias, uma prioridade para que a harmonia no casamento permaneça e a família trabalhe como uma equipa (Ramisch, O, 2013).

A criança autista requer cuidados exigentes de quem de si cuida, sendo na esmagadora maioria os pais, que estão expostos diariamente a múltiplos desafios, sejam emocionais, sociais, económicos e até culturais.

A diversidade de informação quanto às terapias utilizadas é outro desafio. Existem inúmeras técnicas de trabalho, algumas com abordagens bem distintas e como todas se dizem a mais eficaz, os pais tornam-se “vítimas” desta propaganda.

Durante o trabalho houve a oportunidade de observar e participar em terapias diferentes e desta forma aconselhar os pais da melhor forma, já que cada criança pode necessitar de um tratamento específico numa fase diferente. Mas para os pais pode-se tornar em

angústia, já que estes querem certezas que estão a escolher o melhor para o filho.

Algumas das escolas e terapias são fornecidas pelo estado, mas sessões privadas com terapias específicas podem ser de custo elevado.

Uma criança autista requer inúmeros serviços de saúde e educacionais: médicos, terapia da fala, terapia ocupacional, educadores, professores e medicinas alternativas.

Nem todas as famílias conseguem suportar os gastos e para isso algumas encontram alternativas, como a família de Tom. Além de contratar um animador especializado na terapia Son-Rise, a sua mãe organizou um grupo de voluntários dentro do programa, em que cada voluntário teria de dispor duas horas semanais dedicadas à criança. Desta forma Tom obteve terapia e os voluntários competências profissionais orientadas pelo especialista.

Apesar de todas as deficiências apresentarem dificuldades, o autismo ganha protagonismo no sentido em que exige uma certa compreensão e técnicas educativas especializadas que nem sempre se encontram disponíveis nos ambientes educativos genéricos (revista de enfermagem, 2011).

6. Os pais como co-terapeutas

Historicamente, o papel atribuído aos pais foi evoluindo. Quando o termo “autismo” apareceu na comunidade científica, os pais eram considerados culpados por uma suposta educação rígida.

De acordo com os estudos de Kanner (1943) nos anos 40 e 50, os profissionais descreviam os pais das crianças autistas como sendo psicóticas, rígidas, perfeccionistas, com fragilidades do foro emocional ou deprimidas, o que tinha repercussões sobre a criança (F. Pereira, 1996).

Somente nos anos 60 e 70, os pais começaram a ser considerados como elementos fundamentais para o progresso e desenvolvimento dos filhos e apareceram programas de aprendizagem também para pais, de forma a estes os colocarem em prática em ambiente familiar. Os pais deixam de ser culpabilizados pela condição da criança e passam a ter um papel primário na sua recuperação.

Os pais são os primeiros agentes de socialização e por isso têm influência na criança e na forma como esta se desenvolve e se integra no meio que a rodeia. Eles têm um papel

importante em todo o processo, desde os primeiros sintomas até aos programas terapêuticos a definir.

Se os planos educacionais forem realizados dentro e fora do contexto escolar, a aprendizagem torna-se mais eficaz.

“Os objetivos dos programas de apoio à família são capacitar e co-responsabilizar as pessoas pela promoção e aumento das capacidades individuais e familiares que apoiam e fortalecem o funcionamento familiar” (Zeller & Pimentel, 2004, p. 75).

Alguns dos princípios fundamentais dos programas de apoio à família são:

- Promover um sentido de comunidade, através da facilitação de contatos entre pessoas que partilham valores e necessidades, de tal forma que criem interdependências mutuamente benéficas, como o caso da “The National Autistic Society”;
- Mobilizar recursos e apoios, através da construção de sistemas e redes de apoio formais e sobretudo, informais que permitam encontrar respostas flexíveis e individualizadas às necessidades de cada família;
- Partilhar responsabilidades e favorecer a colaboração entre famílias e profissionais com o estabelecimento de relações de efetiva parceria;
- Proteger a integridade familiar respeitando as crenças e valores da família;
- Fortalecer o funcionamento familiar promovendo as capacidades e competências da família necessárias para mobilizar recursos e não focalizando os aspectos fracos ou deficitários da mesma (Zeller & Pimentel, 2004).

“A maioria das intervenções no autismo reconhece que os pais ocupam um papel privilegiado no desenvolvimento dos seus filhos” “...” “os pais são importantes agentes de mudança.” (Marques & Castanheira 2000, p. 110).

Como as crianças autistas necessitam de acompanhamento quase ou durante toda a vida, a colaboração dos pais torna-se essencial.

Para o desenvolvimento da criança é necessário que as pessoas com quem convive diariamente estejam a par das técnicas e estratégias utilizadas, como os pais, professores e

terapeutas. Alguns modelos de intervenção incluem os pais nos programas, como Son-Rise ou TEACHH.

Incluir os pais em formação e em contato com outras crianças autistas dá-lhes a oportunidade de observar comportamentos, tornar as suas expectativas mais “realistas” e trabalhar em cooperação com os técnicos.

É comum os pais receberem formação das equipas terapêuticas no sentido de saberem como dar apoio à criança em ambiente familiar; mas os pais podem igualmente cumprir as funções de professores e conselheiros, partilhando com os profissionais sentimentos e reações relacionadas com as dificuldades que sentiram como educadores com a criança; podem ser participantes ativos na gestão da escola e outros serviços na comunidade, porque estão ligados a entidades e serviços de apoio e podem influenciar o seu funcionamento e organização.

O pai de Harry é afetuoso, atento às necessidades da criança e mostrou-se um terapeuta competente na relação com Harry, no sentido em que colocava em prática as técnicas fornecidas por diferentes terapias, como as utilizadas pelo programa Son-Rise, em que a ênfase está em entrar no mundo do autista e copiar o seu comportamento até este copiar nosso. De todos os terapeutas que lidava com Harry, o seu pai era o melhor, pois para além de mostrar ter talento na arte da improvisação e ensino, o laço emocional com o filho era forte.

Num estudo realizado nos Estados Unidos da América com sete pais, estes mostraram satisfação em realizar atividades com os filhos autistas, como idas ao campo, parque, piscina e jardim zoológico (Ramisch & Carolan, 2014).

O mesmo foi observado pelos pais de Harry e Tom.

O pai de Tom referiu em conversa que canta e toca guitarra para o filho, pois este reage de forma positiva, emitindo sons verbais, saltando e rindo.

Devido ao fato de este problema ser crónico e os seus sintomas se manifestarem em diferentes ocasiões e contextos, torna o papel dos pais como co-terapeutas crucial, no sentido em que podem intervir em qualquer momento.

7. Leitura dos fatores sociais e culturais onde as famílias se inserem

As famílias inseridas no estudo estão envolvidas num ambiente cultural, social, político e económico, tendo influência sobre a forma como a criança é diagnosticada, tratada e inserida.

Apesar de as primeiras descobertas sobre o autismo terem sido em 1943 com Kanner, foi dada uma especial ênfase a partir dos anos 80 e desde então se tem prestado mais atenção a esta condição até aos dias de hoje. No entanto não se sabem as verdadeiras causas do autismo o que continua a motivar cientistas na sua pesquisa e provocado curiosidade na população em geral.

Inglaterra mostra ser um país aberto a novas terapias especialmente as oriundas dos Estados Unidos da América, de onde surgem grande parte das escolas especializadas na área.

Em relação às famílias presentes neste relatório, excetuando Freddy, as restantes são emigrantes e portanto foram viver para Inglaterra no sentido de procurar outras condições de vida e não têm familiares por perto.

8. Redes sociais de suporte familiar

A intervenção nesta problemática implica um trabalho em rede englobando os pais, as equipas terapêuticas e pedagógicas. Todas as entidades devem estar em sintonia, trocar saberes e mediar poderes.

O sucesso de um programa de intervenção depende de vários fatores incluindo as redes sociais disponíveis na comunidade e estas redes de apoio podem colaborar, ao fornecer informações e auxílio diante das adversidades sentidas pelas famílias em decorrência da condição limitante dos filhos.

Grupos como “Me Too and Co” e “Sparkle Time” (associações sem fins lucrativos destinadas ao apoio de crianças com necessidades especiais e suas famílias) propiciaram às mães de Harry e Shimone a oportunidade de dividir suas experiências e perceber que compartilham dos mesmos problemas, além de que puderam falar sobre os seus sentimentos, angústias, frustrações, medos em relação ao futuro dos filhos e

informarem-se sobre terapias com os professores e outros terapeutas. Estas associações tornam-se, portanto, centros de solidariedade.

Entende-se por solidariedade o ato de partilha, vínculo recíproco de pessoas que promove adesão ou apoio a causas sociais que envolvem grupos (revista brasileira de enfermagem, 2010).

Partindo desta definição para a prática pode-se considerar que no ambiente em que estas famílias residiam a solidariedade estava presente, no sentido em que eram apoiadas fosse por grupos terapêuticos voluntários, amigos e vizinhos.

A associação “Me Too and Co” foi fundada por um grupo de mães de crianças autistas com o intuito de ajudar outras crianças e famílias e os seus serviços vão desde atividades especializadas até consultas nas áreas da saúde e nutrição.

Estas redes sociais englobam não só a família como também amigos, vizinhos e instituições que podem ajudar de várias formas, seja no apoio terapêutico, cuidado das crianças, orientação e prestação de informações.

Quando os pais de Harry estavam em fase de testes para a realização do diagnóstico, a empresa onde a mãe trabalhava prestou-lhe serviço de psicologia.

A mãe de Tom tinha duas vizinhas que além de participarem no programa Son-Rise como voluntárias eram o seu suporte em caso de emergência.

Estas redes de apoio colaboram para que as famílias não superem as dificuldades sozinhas, contribuindo assim para a unidade familiar.

Destaco uma *filosofia inclusiva* (Pereira & Serra, 2005) que deve nortear a sociedade, a escola e a sociedade. A cooperação, a entreajuda, a solidariedade, colaboração entre os profissionais e a família são fundamentais para o bem-estar da criança e mais tarde enquanto cidadão socialmente integrado.

8.1. Apoio económico

A tensão entre a vida laboral e a vida familiar é um problema que afeta grande parte das famílias, uma vez que os empregos são mais exigentes e por isso retiram horas à vida familiar.

As transformações sociais, políticas e económicas ocorridas na Europa tornam cada vez mais exigente e imprevisível o mundo laboral, fazendo com que os trabalhadores se sintam por vezes desprotegidos, no sentido em que lhes são exigidas mais horas e empenho no trabalho, levando muitas vezes a estados de cansaço, refletindo-se em sobrecarga horária para os pais. Outro problema é a dificuldade de inserção no mundo do trabalho por parte dos adultos sendo estes autistas ou não.

O apoio que estas famílias recebem do estado resulta do diagnóstico feito pelos técnicos. De acordo com o resultado a equipa decide o melhor programa de intervenção para a criança.

Em Inglaterra existe um apoio económico de acordo com o grau de severidade do autismo da criança. No entanto, desde 2013 que este tem vindo a ser cortado, nomeadamente nos subsídios dados às famílias e às entidades que organizam atividades na área da deficiência. Durante o ano letivo 2012 / 2013, Harry foi visitante assíduo na atividade “Sparkle Time”, realizada na sua escola em horário extraescolar dirigida a crianças autistas. Esta atividade era financiada por um subsídio estadual que em 2014 deixou de existir.

O subsídio por deficiência e incapacidade situa-se no valor entre 21.80 e 139.75 libras semanais dependendo do grau de severidade.

Quanto à família de Harry o apoio financeiro dado pelo estado resume-se a 60 libras semanais, resultantes do *Disability Allowance* 2, sendo um subsídio dado a crianças portadoras de deficiência de nível 2. Foi-lhe fornecida gratuitamente a frequência numa escola privada especializada na área da comunicação, mas as despesas de transporte, alimentação e terapias extra são suportadas pelos pais, que para fazer face às despesas, necessitam de trabalhar num horário de trabalho por vezes extensivo. Harry tem uma cuidadora permanente cujo salário é pago pelo estado que equivale a 62.10 libras semanais chamado de *Carer's Allowance*.

Shimon recebe o mesmo subsídio que Harry e a escolaridade é também paga pelo estado onde inclui uma assistente de professora privada que fica no valor de 25.000 libras por ano. Shimon frequenta sessões de terapia da fala e ocupacional uma vez de três em três meses, estes subsidiados pelo council.

A nível de apoios económicos estas famílias recebem aproximadamente o mesmo valor

semanal, o que segundo estas é insuficiente.

8.2. Apoio social e institucional

Dentro deste tipo de apoio destaca-se a integração sócio comunitária da pessoa afetada (Saldanha & Ana, 2014). A sociedade deve ser educada e preparada para as diferenças e ao respeito pelas mesmas, não lhe criando barreiras, mas sim oportunidades de valorização.

O apoio social disponibilizado às famílias afetadas é crucial e pode-se dividir em formal e informal.

O **apoio social formal** refere-se às instituições, apoio familiar, serviços residenciais, sendo todo o apoio estruturado remunerado, embora existam associações sem fins lucrativos que têm por objetivo o apoio a estas famílias, como as já referidas.

Quanto ao **apoio informal** estão incluídos tipos de ajuda em caso de necessidade mas não remunerado, como família, vizinhos e amigos. Estes dois apoios são cruciais para a família em casos de emergência. Nas famílias em estudo este apoio vem sobretudo de amigos e vizinhos.

9. Analisar os custos / benefícios dos diversos tipos de serviços

Pode-se considerar que o estado britânico apoia estas quatro famílias, no sentido em que lhes paga a escolarização, que ronda entre 25.000 a 30.000 libras anuais.

Além do serviço nacional de saúde ser gratuito, seja para crianças ou adultos, as crianças frequentam terapias gratuitamente, embora sejam insuficientes, como referido pelos pais.

Todos os trabalhadores pagam mensalmente uma taxa ao council, que funciona como câmara local e esses impostos são utilizados ao serviço da comunidade em caso de necessidade.

Nestas escolas existe também uma assistente personalizada dentro da sala de aula, que se dedica inteiramente ao apoio educativo à criança como Shimone. A presença desta assistente resulta do tipo de diagnóstico e dos técnicos responsáveis pelo caso.

Para além deste apoio, existe um subsídio dado ao cuidador, seja familiar ou terapeuta, que recebe 62.10 libras semanais denominado de *carer's allowance*, o que mostra ser insuficiente para alguém que seja responsável pela criança durante 35 horas semanais.

Capítulo III
Metodologias de intervenção terapêutica
utilizadas

1. Práticas educativas e terapias utilizadas no estudo

São vários os modelos de intervenção e terapias utilizadas no tratamento da perturbação do autismo. De seguida vão ser descritas somente as técnicas que foram utilizadas neste estudo com as crianças. De referir que grande parte são oriundas dos Estados Unidos da América, país que se destaca como especialista nesta área.

As técnicas com maior taxa de sucesso são as de natureza comportamental como é o caso do programa Son-Rise, assim como as terapias que englobam a família e a escola como pode ser observado no quadro que se segue.

MODELOS DE TRATAMENTO COM SUCESSO

Categoria Geral	Frequência	Percentagem
Comportamental	24	32,4
Família	12	16,2
Educação	11	14,9
Comunidade	7	9,5
Linguagem e comunicação	6	8,1
Drogas e medicina	5	6,8
Outras	9	12,2

n=74

Fonte: Pereira, 1994

De acordo com o quadro os modelos de tratamento de base comportamental são os mais efetivos nomeadamente o programa Son-Rise, as sessões de interação intensiva e o modelo TEACHH.

A intervenção comportamental pode ajudar a melhorar as capacidades das pessoas com autismo como também auxiliá-las em campos mais complexos como a linguagem, a autonomia e as habilidades sociais para que consigam progressivamente agir adequadamente tanto na escola como em casa (M. Pereira, 2005).

Dentro dos programas educativos e familiares encontram-se o TEACHH e PECS. Na linguagem e comunicação destacam-se Makaton e as histórias sociais.

De referir que os modelos de tratamento mencionados neste relatório podem estar dentro de todas as categorias no quadro acima citado e que as mesmas não apresentam divisões tão rigorosas. Por exemplo o modelo de tratamento Son-Rise está inserido na categoria comportamental, familiar, educativa, linguagem e comunicação. No entanto o destaque é comportamental no sentido em que a terapia é realizada com a criança no trabalho de 1 para 1 de maneira a ser mais direcionada às suas características e respeitando o seu ritmo.

Dawson e Osterling, em 1997 avaliaram a eficácia de várias intervenções com crianças autistas e concluíram que todas tiveram efeitos positivos na inclusão escolar (Zeller & Pimentel, 2004). Estes programas tinham em comum várias características utilizadas na pré-escola e incluem:

- Importância no ensinamento de competências essenciais como a atenção, compreensão e uso da linguagem, jogo e interação social;
- A criação de um ambiente favorável à aprendizagem organizado, de tarefas devidamente estruturadas, de forma previsível e rotineira;
- Registos de comportamento de forma a entendê-los e torná-los funcionais e assim darem às crianças competências sociais e comunicativas;
- Acompanhamento nas situações de transição de programas, que podem ser agonizantes para as crianças autistas, que não lidam bem com a mudança;
- O envolvimento dos pais no programa e no processo educativo, seja o seu acompanhamento em casa, em grupos de apoio e mostrar-lhes estratégias de intervenção;
- Terapia pelo jogo. Com a criança autista, o adulto é permissivo e a criança é líder, no sentido em que escolhe as brincadeiras e o adulto segue o seu ritmo.

De sublinhar novamente que a eficácia das terapias depende em grande parte do número de horas realizadas diariamente, assim como com a idade, severidade e grau de autismo da criança. Quanto mais precoce o diagnóstico e a intervenção, maior será o sucesso (Pereira, 1994).

Com base na experiência de trabalho nas crianças com autismo clássico a terapia é mais direcionada para a aquisição e imitação de comportamentos básicos sendo estes comer ou vestir-se como no caso de Tom, Harry e Shimone. Quanto às crianças com Síndrome de Asperger, como Freddy, além de comportamentos sociais, também é possível incluir no processo educativo matemática e literatura.

O tipo de tratamento aplicado na criança é importante embora por vezes poderá ser financeiramente pesado para os pais, pois normalmente os tratamentos que afirmam ser os melhores são também os mais caros, rondando entre as 20 e 50 libras por hora.

Observou-se que as terapias devem ser moldadas e alternadas ao longo do tempo conforme as suas necessidades. No início, o trabalho com Harry era realizado essencialmente em casa, no meio onde a criança se sentia mais confortável e protegida.

Ao longo do tempo foi possível estender as sessões para o exterior, como idas ao parque e atividades com outras crianças.

No entanto, considero importante referir o fato de que todas as terapias apresentam casos de sucesso e que este em parte depende das horas realizadas. Tom tinha semanalmente entre 15 a 20 horas de sessões Son-Rise.

Outro fator não menos importante é a alimentação. Uma dieta rica em hidratos de carbono e açúcares provoca hiperatividade em Harry.

Depois de termos eliminado o glúten e os açúcares revelou-se uma melhoria no seu comportamento, mostrando-se mais calmo. Esta situação aconteceu devido ao fato de ter observado que logo após que Harry ingeria açúcar este ficava agitado, gritava e corria descontroladamente. Shimone teve uma melhoria no comportamento repetitivo depois de lhe ter sido retirado o açúcar.

É de destacar a importância da coordenação entre os atores neste processo; filhos, pais, professores e terapeutas de maneira a se poder alcançar um maior sucesso no desenvolvimento das crianças.

Um exemplo é o cuidado com a alimentação que Harry necessita, como referido anteriormente. Esta criança apresenta problemas gastrintestinais e algumas alergias

graves e por esse motivo não pode ingerir determinados alimentos. Esta situação foi comunicada à escola bem como aos centros de terapia.

De seguida são apresentadas as terapias utilizadas no trabalho com as crianças.

1.1. O programa Son-Rise

O programa Son-Rise tem como base o Amor, seja pela criança, pelo autismo, pela família, pelo trabalho e pelo mundo.

Através desta técnica, o terapeuta oferece à criança um mundo seguro onde é aceite pelo que ela é. Não existem regras rigorosas a seguir, a não ser a disponibilidade emocional do animador, que imitando os comportamentos da criança, mostra-lhe que a compreende e respeita.

O mundo do Son-Rise é livre, isento de juízos de valor e propício à imaginação, o que ajuda no desenvolvimento do jogo simbólico (pensamentos abstratos). É através do jogo que a criança aprende, seja a socializar ou a imitar comportamentos sociais. Conseguir que uma criança autista copie um comportamento é um passo importante para a sua aprendizagem no relacionamento com os outros.

Através deste jogo a criança repete atitudes, hábitos e situações que lhe poderão ajudar no seu quotidiano ao mesmo tempo que se adapta à realidade e ao meio envolvente.

A imitação do terapeuta para com o comportamento é uma demonstração de respeito pela sua condição e uma forma de transmissão de conhecimentos e aprendizagem de comportamentos. Este processo é importante para o desenvolvimento geral da criança.

Um dos pontos fortes deste programa é a imitação recíproca.

<p>Quando Tom se encontrava em estado “exclusivo”. Então copiava o seu comportamento, fosse a rodar um brinquedo, saltar, rodar sobre mim mesma ou os seus sons vocais até que ele reconhecesse a minha presença, mantivesse contato ocular ou me imitasse tornando-se assim um jogo de mútua imitação.</p>

A criança autista não lida bem com as mudanças e quando estas acontecem ela entra num estado de exclusão sobre si mesma, no estado de ensimesmamento para se proteger. É nesta altura que os comportamentos obsessivos ficam mais intensos e torna-se difícil a

comunicação, pois são indiferentes a qualquer estímulo exterior.

Nas primeiras sessões com Tom o objetivo foi somente que ele se habituassem à minha presença e eu limitava-me a copiá-lo.

Bandura (Saldanha & Ana, 2014) refere que a linguagem e a comunicação são comportamentos sociais. Sendo a imitação um processo ativo, pode tornar-se comunicação e é através dela que a criança aprende como se relacionar com os outros.

Princípios fundamentais do programa (*autismtreatmentcenter.org*)

- O potencial da criança é ilimitado. Acreditar na criança é a base do programa;
- O autismo não é um problema de comportamento mas sim um distúrbio relacional, um desafio neurológico onde as crianças sentem dificuldade em se relacionar com o mundo à sua volta e os métodos aplicados no seu progresso são orientados para o jogo de forma a criança socializar;
- O jogo é uma das formas de motivar a criança a interagir;
- Os comportamentos repetitivos, ritualísticos e exclusivos da criança são importantes no sentido em que a devemos aceitar, respeitar e até participar neles para facilitar o contato visual;
- Os pais são os melhores terapeutas dos filhos. Ninguém melhor que estes para dar amor incondicional e dedicação à criança e portanto são treinados dentro do programa;
- A criança pode progredir no ambiente certo. As crianças com espectro do autismo distraem-se facilmente e para criar o ambiente de aprendizagem ideal eliminam-se as distrações de modo a que as interações sejam facilitadas, diminuindo o número de brinquedos, sons e pessoas. O quarto de terapia Son-Rise tem somente alguns brinquedos numa prateleira alta para que a criança não tenha acesso a eles e tenha de os solicitar, um espelho grande para facilitar a interação e a porta sempre fechada de forma a evitar entradas e saídas frequentes.

Esta forma de terapia pode ser realizada em qualquer ambiente como em casa, escola,

instituição ou mesmo no exterior. No entanto, no caso de situações em que o grau de autismo é elevado como no caso de Tom, é necessário inevitavelmente um quarto com as características descritas anteriormente e que pode ser observado na imagem em baixo.

É importante salientar que se utiliza nesta terapia uma pequena câmara instalada dentro do quarto de modo a permitir que as pessoas que se encontram no exterior possam assistir à sessão. Assim pode ser observado o progresso da sessão bem como estar presente em caso de alguma necessidade. No final de cada sessão havia uma conversa com a mãe de Tom que assistia às sessões pela televisão.



Exemplo de um quarto Son-Rise

1.2. Sessão Interação Intensiva

Esta técnica baseia-se numa sessão que pode decorrer entre 45 minutos a 2h de jogo, onde a interação com a criança é realizada no trabalho de 1 para 1. É efetivo no sentido que faz com que a criança se concentre no terapeuta e facilita o processo de interação. Sessões com estas características estão incluídas nos programas Son-Rise como também em outro tipo de sessões onde se trabalhe individualmente.

1.3. TEACCH (treatment and education of autistic and related communications handicapped children) - Tratamento e Educação de crianças com Autismo e Problemas de Comunicação Relacionados

Este modelo surgiu nos Estados Unidos da América, em 1996 (Saldanha & Ana, 2014, Lisboa) e tem como objetivo ajudar a preparar os autistas a serem autónomos e

independentes em todos os contextos, seja em casa, na escola ou no trabalho.

Esta forma de terapia é individualizada, adaptada a cada caso e o seu ensino é estruturado, organizado, rigoroso e coerente, próprio para pessoas autistas, que necessitam constantemente de organização e estrutura nas suas tarefas.

É aplicado desde a idade pré-escolar até à fase adulta e defende que os autistas devem ser incluídos em escolas normais, embora com apoio especial, como por exemplo no caso de Shimone que recebe tratamento adequado com uma assistente de professora mas inserido numa escola “normal”.

Este método tem como objetivo central ajudar as crianças com autismo na sua adaptação ao mundo exterior, apoiando-se nos pais como co-terapeutas. Para isso está disponível uma informação organizada e estruturada que potencia as destrezas dos utilizadores e privilegia a função de ensinar a comunicar.

A colaboração entre profissionais e pais é um dos pontos fortes deste programa, onde o acesso à informação vem compensar as dificuldades e confusão que a criança autista sente em relação ao mundo (Marcus & Palmer, 2010).

Este programa assenta em determinados princípios orientadores (M. Pereira, 2005):

- Desenvolver competências para que a criança se possa adaptar ao meio envolvente;
- Avaliação e intervenção individualizadas com o devido programa de interação personalizado;
- Estruturação e organização do ensino, como atividades, espaços e tarefas a cumprir;
- Trabalho em parceria entre o técnico, criança e família;
- Educação também para os pais, para que estes continuem em casa a terapia tendo já sido iniciada com o terapeuta especializado.

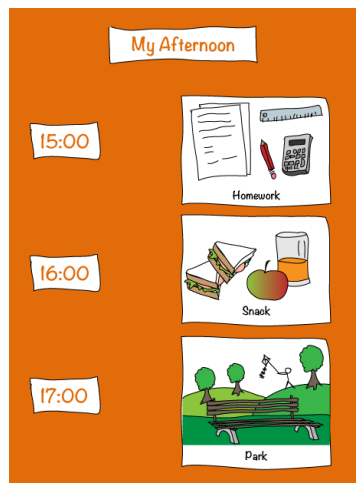
Este tipo de sistema é utilizado dentro da sala de aula mas também em ambiente familiar no caso de os pais continuarem a terapia em casa.

Em relação à sala de aula esta deve ter uma organização espacial bem definida e uma programação das atividades bem estruturada, para que os alunos saibam o que vai acontecer durante o dia.

A aprendizagem é analisada e ajustada regularmente, de acordo com o progresso ou

retrocesso da criança e esta terapia deverá ser aplicada entre cinco a oito horas diárias, cinco a sete dias por semana, levando os pais a aprenderem como dar continuidade a este método e a aplicá-lo em diferentes contextos.

Um exemplo utilizado por esta forma de terapia é a estruturação e organização da rotina da criança como se pode observar na imagem.



Exemplo de estruturação TEACHH

1.4. PECS (Picture Exchange Communication System) - sistema de comunicação por troca de imagens

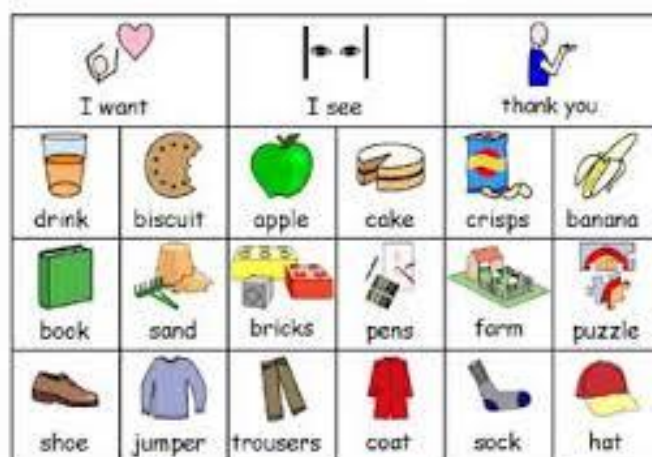
Assim como nas histórias sociais e TEACHH, através deste sistema pode-se comunicar através de imagens e estruturação.

Este método utiliza o que as crianças gostam para lhes dar motivação, como alimentos, brinquedos, bebidas e depois de identificados os seus gostos fazem-se imagens que lhes são dadas. Gradualmente a ajuda vai sendo retirada, a fim de a criança começar a ter iniciativa de ser ela própria a pegar na imagem que lhe interessa. Esta nova fase leva a que a criança comece a interagir com os outros. À medida que se vão fazendo progressos, passa-se da simples palavras a frases construídas. Este não é um processo rápido mas sim lento e depende do grau de severidade da criança.

A motivação para trabalhar neste sistema é feita através da obtenção do objeto desejado, elogio e reforço positivo.

No trabalho com Harry o ponto de partida foi a alimentação pois sempre foi uma grande motivação para ele. De cada vez que pedia uma banana ele teria de mostrar o desenho, apontar para o mesmo ou dizer banana. Quando efetuado com sucesso era-lhe dada a banana e celebrado o momento com elogios e gestos: “*Muito bem Harry, muito bem falado*”, acompanhado de um sorriso, palmas ou um abraço.

O passo seguinte foi conseguir que ele dissesse “*I want banana*” ou “*I want biscuit*”, o que foi conseguido com sucesso somente algumas vezes. Ao longo do dia Harry ia trocando as palavras pelo gesto de pegar no objeto.



Exemplo de imagem PECS

A terapia é feita individualmente num ambiente controlado e um dos seus maiores benefícios é o uso do reforço positivo quando a criança tem um comportamento “adequado”, sendo este modelado pelo terapeuta.

O seu objetivo é reduzir os comportamentos estereotipados, desenvolver competências que permitam à criança ser autónoma a fim de ter uma vida “normal” (Saldanha & Ana, 2014).

1.5. MAKATON (basic sign language) - linguagem de símbolos básica

Linguagem para pessoas com dificuldades na comunicação, englobando todo o tipo de perturbações e deficiências e é realizado com símbolos, gestos e expressões faciais.

As crianças ou adultos podem utilizar somente os sinais, no caso de não falarem, ou então usam a linguagem falada e os sinais ao mesmo tempo, reforçando a mensagem.

Este sistema de linguagem é flexível e personalizado a cada criança, tendo em conta as suas necessidades e nível de comunicação. Pode ser utilizado no sentido de:

- Expressar pensamentos, emoções e escolhas;
- Dar nomes a objetos, imagens, fotografias e sítios;
- Participar em jogos e canções;
- Compreender histórias;
- Fazer receitas e listas de compras;
- Escrever cartas e mensagens;
- Ajudar pessoas a encontrar locais como escolas ou hospitais.

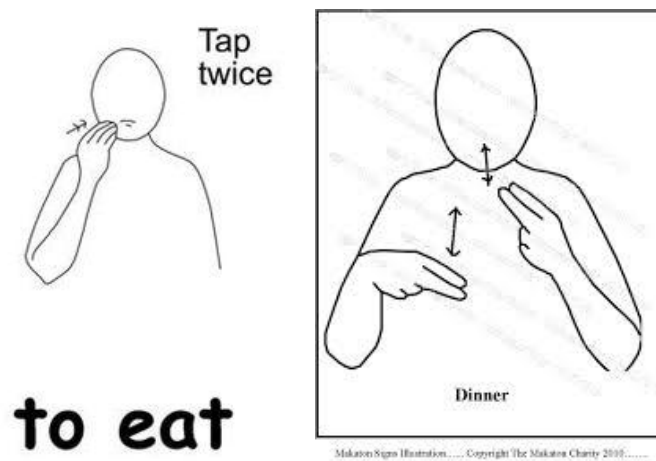


Imagem exemplificativa do programa Makaton

Este tipo de linguagem teve sucesso com Harry e Shimone.

Harry achava os gestos divertidos e imitava alguns principalmente relacionados com comida.

Para Shimone esta foi uma forma de ele aprender a solicitar idas à casa de banho.

1.6. Histórias Sociais

Estas histórias são desenhos que ensinam sobre habilidades sociais ou situações que a criança use na prática. Usam-se para todo o tipo de situações, desde como lavar os dentes, conversar, adaptação a mudanças, começar e finalizar instruções, realizar escolhas, aprender competências sociais, compreensão de expressões e sentimentos, estratégias de comportamento, segurança, estruturação do ambiente, competências para a autonomia, higiene e saúde. Estas histórias podem se apresentar em papel, quadro, desenho simples ou esquema e servem para apresentar tarefas assim como ajudar a criança a exprimir emoções e lidar com determinadas situações sociais como a descrita a seguir:



Exemplo de história social

Este tipo de histórias eram bem sucedidas com Freddy e utilizadas quando este tinha problemas com colegas dentro da sala de aula e no recreio. Ler uma história social como a anteriormente apresentada ajudava-o a acalmar-se e a exprimir sentimentos, nomeadamente vergonha e medo.

Capítulo IV

Prática profissional, análise e reflexão

1. O papel do Assistente Social

Para recapitular, este relatório é o resultado de um trabalho realizado com quatro crianças e suas famílias utilizando a observação participante e acompanhamento em diferentes contextos como escolar, terapêutico, comunitário e domiciliário.

Viver com a família de Harry deu-me a possibilidade de conviver mais de perto com a condição autista, analisar as suas dificuldades, problemas de comportamento frequentes, expectativas dos pais, medos e frustrações.

No trabalho com as famílias, o assistente social entra no seu mundo, estrutura e dinâmicas (Marcus and Palmer, 2010) utilizando a observação direta, recolhendo diretamente as informações, indo diretamente ao campo de observação (Quivy & Campenhoudt, 2005).

Aceitar e respeitar a diversidade de cada indivíduo e família é uma condição importante, pois cada uma tem uma dinâmica própria, cultura, situação económica, linguagem, valores, regras, crenças, aspirações e prioridades (F. Pereira, 1996).

No início deste trabalho os diagnósticos e Planos Educativos Individuais já estavam elaborados e portanto as famílias não foram acompanhadas por assistentes sociais durante o diagnóstico.

As entrevistas foram realizadas de forma informal e casual sem rigidez na ordem das questões. A base do questionário está em Anexo 1.

O Serviço Social surgiu com a necessidade de dar resposta às situações de exclusão, vulnerabilidade e fragilidade social tendo como objetivo garantir o respeito pelos direitos humanos. A relação de ajuda no trabalho com estas famílias pressupõe princípios a seguir, pois estas encontram-se em situação de fragilidade emocional e social.

O respeito pelos direitos sociais e diversidade é um dos pilares da intervenção do assistente social no trabalho com crianças autistas e suas famílias. Um terapeuta recetivo às diferenças tem a capacidade de compreender os seus comportamentos e respeitá-los. Um exemplo é o ato de copiar os seus gestos e brincadeiras nas sessões de interação intensiva ou esperar até que uma dificuldade de comportamento termine, o que ajuda a criança a ter mais controle sobre o seu corpo e a acalmar-se. Como referiu uma Professora de educação especial, líder das sessões “Sparkle Time” com 25 de experiência no trabalho na área do autismo: *“It is necessary to look out the box.” (É necessário olhar fora da caixa)*.

Através de terapias educacionais utilizadas com as quatro crianças, o objetivo foi dotar-lhes de habilidades sociais para poderem no presente e no futuro serem autónomas, terem um lugar no mundo social e no trabalho. Ensinar a estas crianças formas de lidar com as mudanças e com situações comuns do quotidiano como se vestirem ou comerem foram um dos passos da intervenção no sentido da sua autonomia.

A inserção de Harry e seus pais em grupos de apoio deu a oportunidade de estes se inserirem numa pequena comunidade com a mesma problemática e dar-lhes informação sobre estas associações e terapias facilitou a sua compreensão sobre os recursos existentes.

Através do diálogo com a população é possível mostrar que estas crianças têm as suas características, direitos e qualidades. Não basta trabalhar com estas famílias em casa ou no gabinete e no exterior ter uma atitude de passividade acerca da condição. A educação para a igualdade faz-se também na rua em conversas informais através da quebra de preconceitos e ideias pré-feitas.

Como as interações com estas famílias tiveram início devido a situações de sofrimento e angústia, a relação de ajuda, através da empatia foi um dos princípios base da interação de forma a criar um ambiente favorável, tendo em conta o respeito pelas questões éticas e deontológicas, como a aceitação, respeito e discrição acerca da condição.

O trabalho com a família de Harry permitiu a observação e participação no processo educativo, desde a análise e avaliação dos planos educativos individuais juntamente com os pais e professores. Através desta avaliação foram verificadas mudanças, fossem avanços ou retrocessos na criança. Estes planos podem ser verificados a seguir.

O apoio pedagógico e terapêutico a estas crianças foi crucial no sentido de estimular a construção da autonomia, competências sociais e fortalecimento da auto estima. De sublinhar que todo este processo teve em conta o ritmo e características de cada criança.

O Serviço Social surgiu com os valores Humanistas, focando-se no respeito pela humanidade e valores que a defendam, que desenvolvam a participação social e cívica, que promovam a igualdade de direitos sociais e valores educativos promotores do respeito e inclusão social.

“...O profissional sabe respeitar e usar na sua intervenção os princípios de singularidade, de liberdade e autodeterminação de cada cidadão, o respeito da intimidade e à vida

privada do sujeito, a autonomia da pessoa reconhecendo-lhe competências e capacidades e de interdependência face aos direitos e deveres que são reconhecidos a todo o Cidadão em sociedade “ (Juris, 2011).

Como profissional de ajuda, dirijo-me a pessoas em situação de risco ou exclusão social como estas crianças, com o objetivo de lhes ajudar a passar de uma situação de incapacidade para capacidade e autonomia, e uma das formas foi ensinar a estas crianças competências básicas como a ir à casa de banho ou saber seguir instruções dadas por adultos.

“... A nobreza e rigor científico desse ato exige um respeito verdadeiro pelo outro e por nós próprios, que abrange a compreensão das suas e das nossas dificuldades” “...” “ a compreensão das suas e das nossas emocionalidades.” (Pereira, 2ª edição, p. 102).

Para acompanhar estas crianças é necessário ter noção das suas dificuldades e respeitar o seu ritmo pois podem apresentar diferentes comportamentos todos os dias.

Tom assimila novas aprendizagens lentamente e são frequentes os seus retrocessos. Por exemplo uma palavra aprendida e repetida durante um mês pode ser esquecida no mês seguinte. Segundo Jack, um dos terapeutas Son-Rise que acompanhava Tom, nestas situações só temos de respeitar o seu retrocesso e esperar novamente pela melhora que ocorrerá, seja no dia, semana ou mês seguinte.

“A intervenção do Serviço Social para a mudança social baseia-se na premissa de que esta ocorre ao nível da pessoa, família, grupo, comunidade, reconhecida como essencial para a mudança e desenvolvimento social.” (apross).

Na decurso da prática profissional esta mudança ocorreu com os seguintes atos de intervenção:

- Uma intervenção educacional e terapêutica no sentido de dotar as crianças de competências que as tornem capazes de no futuro serem autónomas e integradas

tanto na sociedade como no trabalho. No caso de Freddy o acompanhamento foi realizado somente em contexto escolar. Com Harry este acompanhamento foi escolar, terapêutico e domiciliário. Quanto a Shimone e Tom foram realizadas sessões terapêuticas semanais ao domicílio;

- Realização de um trabalho de esclarecimento, orientação e apoio familiar, interagindo com a família e a criança no seu meio habitacional, nomeadamente com as famílias de Harry e Tom;
- Discussão e análise das diferentes abordagens terapêuticas realizada semanalmente e encaminhamento de Harry a consultas médicas;
- Trabalho em parceria com a escola, associações terapêuticas e centros de saúde especialmente no caso de Harry, onde as informações eram devidamente trocadas entre estas entidades no sentido de se trabalhar como uma equipa.

1.1. Acompanhamento na fase do diagnóstico

De acordo com os relatos destas famílias, estas não tiveram contato com assistentes sociais nesta fase mas sim após o diagnóstico no sentido de se informarem quanto às terapias, instituições, associações disponíveis na comunidade, abonos e outros benefícios monetários.

Quando questionadas sobre o processo do diagnóstico, as famílias referiram terem sido acompanhadas pelo médico pediatra, terapeutas da fala e professores de educação especial.

No início do trabalho com estas famílias já as crianças tinham sido diagnosticadas e portanto não as acompanhei nesta fase.

1.2. Trabalho terapêutico com as crianças

Estudo do caso Harry

Como referido brevemente na introdução, Harry foi diagnosticado com Espectro de Autismo grau 2. Nasceu no dia 6 de Setembro de 2009 e até ao primeiro ano de idade foi uma criança “normal, não autista”. Os primeiros sintomas de autismo começaram a aparecer após 12 meses de idade, em Agosto de 2010, quando a mãe começou a notar algumas particularidades:

“ Harry era um bebé normal como qualquer outro,...até cerca dos 12 meses de idade. Comecei a notar que ele não olhava para mim quando pegava nele ao colo, desviava o olhar. Também notei que ele nunca respondia ao nome. Chamávamos Harry...Harry...mas ele nem sequer olhava.”

“Quando eu disse ao médico que o meu bebé não me olhava nos olhos nem quando eu o chamava ele disse que era normal, que passava, que era uma fase, mas eu sabia que algo não estava bem.”

Raramente tinha contato visual com alguém e evitava o contato físico, como dar um abraço.

Ao longo do tempo, os pais de Harry repararam que ele nunca apontava ou pedia algo, como comida ou brinquedos e em vez disso chorava, o que fazia com que os seus pais tivessem que adivinhar o que ele queria.

Harry também havia começado a mexer nos brinquedos de forma estranha, alinhando-os pela casa, fazendo filas intermináveis com diferentes objetos durante horas seguidas sozinho, nunca requisitando a presença de ninguém para brincar, semana após semana.

Quando Harry foi para o infantário, os seus pais descobriram que ele ficava horas sozinho num canto a brincar enquanto as outras crianças participavam em jogos. Harry nunca socializava com as outras crianças ou educadoras.

Segundo relatos da mãe, esta observava nitidamente a diferença entre o seu bebé e os outros, no sentido em que quando pegava no filho este evitava o contato ocular e nunca reagia ao chamamento do seu nome.

Quando foi ao médico a uma consulta de rotina este disse que era certamente uma fase, que iria passar. As idas ao médico tornaram-se cada vez mais frequentes até finalmente o médico aceitar realizar testes específicos.

Mãe de Harry: “Eu sabia que o meu bebé não estava bem, e começaram a aparecer mais sintomas. Chorava muito durante a noite e conforme o tempo foi passando não falava e gritava por tudo. Ele era capaz de ficar a olhar para um mesmo objeto durante horas e se lhe tirássemos esse brinquedo gritava desesperadamente. Depois começou a alinhar os brinquedos. Como os médicos não davam resposta comecei a investigar. “

Como os sintomas continuavam e depois da insistência dos pais, a criança foi reencaminhada para sessões de terapia da fala. Nesta altura Harry tinha quase 2 anos de idade. Depois de um ano de testes e exames a criança foi diagnosticada com “ASD- Autism Spectrum Disorder”- Perturbação do Espectro de Autismo.

Mãe de Harry: Os meses de testes foram os piores, estava a entrar em depressão, mas quando o diagnóstico apareceu fiquei tão aliviada...porque agora sabia que podia fazer alguma coisa...tinha um nome definido.

Harry tinha ingressado na creche com um ano de idade e as diferenças entre o seu comportamento e o das outras crianças era nítido. Não participava nas brincadeiras de grupo, empurrava constantemente as outras crianças, ficava horas num canto sozinho a brincar com um único objeto, não reagia ao chamamento do seu nome e gritava quando se sentia contrariado.

Outro aspeto a referenciar são as alergias alimentares e os problemas gastrointestinais de Harry, características estas comuns em vários autistas.

O meu trabalho com esta criança foi realizado entre 22 de Agosto de 2012 e 22 de Agosto de 2013 e desde o início Harry apresentou vários sintomas típicos de uma criança portadora de espectro do autismo como referenciados a seguir:

Caraterísticas comportamentais de Harry no início do trabalho

Competências sociais/ emocionais

- Não sabe como interagir com outras crianças, está quase sempre sozinho no parque ou em festas;
- Recusa-se a partilhar comida ou brinquedos;
- Não reconhece o espaço dos outros enquanto pessoas, especialmente bebés, acabando por andar em cima deles se estivessem sentados no chão;
- Dificuldade em reconhecer expressões faciais e sentimentos dos outros;
- Não segue instruções ou regras;
- Não sabe esperar em filas;
- Chora ou grita quando ouve uma resposta negativa;
- Por vezes chora e ri ao mesmo tempo, sem controlo das emoções;
- Impulsivo sem qualquer noção do perigo;
- Não se foca numa atividade por muito tempo, no máximo por um minuto ou dois;
- Por vezes hiperativo;
- Evitamento do contato ocular.

Comunicação e linguagem

- Ecolalia (repetição de sons);
- Abanar as mãos constantemente;
- Repetição intensa de uma palavra, som ou frase;
- Pouco entendimento das palavras que diz ou ouve;
- Não sabe iniciar, manter uma conversa ou responder a perguntas.

Padrões de comportamento repetitivo

- Alinhar qualquer tipo de objeto compulsivamente durante horas;
- Necessita de rotina e repetição constante.

Dificuldades no jogo imaginativo e simbólico

- Brinca sozinho de forma repetitiva e bizarra, sem saber como manipular os brinquedos;
- Não sabe como brincar ou copiar crianças ou adultos a não ser que estes o copiem;
- Não se concentra em uma brincadeira ou atividade proposta pelos terapeutas mais do

que alguns segundos.

O início da minha presença foi motivo de ansiedade para a criança e os pais, pois era uma mudança significativa nas suas vidas. Para os tranquilizar era anotada informação desde a descrição dos comportamentos da criança do dia ou semana, como problemas de comportamento e estratégias utilizadas.

O trabalho com a família de Harry estendeu-se para além das funções de assistente social, passando por terapeuta, professora, educadora e confidente. Junto com os pais o objetivo do trabalho era comum: promover a mudança positiva em Harry.

Em conjunto com os pais e a escola era decidido o plano indicado para a criança e este era seguido também em ambiente extra-escolar.

Ao longo deste trabalho, no sentido de efetuar mudanças no comportamento de Harry e apoiar a família, foi estabelecida uma ligação e comunicação entre os grupos educativos e de apoio, nomeadamente a pré-escola, sessões de terapia e atividades recreativas, centro de saúde e outras crianças/famílias na mesma situação.

Por algumas vezes foi realizada uma atividade domiciliária, juntamente com a família de Shimone, no sentido de aproximar duas crianças autistas, observar e propiciar a sua interação. Em todas as vezes o resultado foi o mesmo: Harry e Shimone brincavam separadamente, cada um no seu mundo, apesar das minhas investidas e da mãe de Shimone para os aproximar.

Com os pais de Harry eram realizadas, às 6as feiras, reuniões onde se falava dos comportamentos, dificuldades, pontos positivos e a melhorar.

Na escola, durante o ano letivo, foram realizadas reuniões para avaliar o programa educativo da criança.

A terapia Son-Rise com Harry resultava quando se copiava o seu comportamento e reforçava de forma positiva as aprendizagens. Quando copiado como por exemplo nos sons vocais que emitia, Harry mostrava agrado, sorrindo e repetindo as vocalizações.

De referir que de acordo com terapeutas de Son-Rise, qualquer som vocal emitido por crianças autistas é motivo para o reforçarmos positivamente e assim a criança é motivada

a continuar.

A contagem decrescente foi efetiva quanto ao ensino de limites e seguimento de instruções.

Situação 1- desligar a televisão

“Harry vou desligar a televisão em 5, 4, 3, 2, 1...” e desligava.

Situação 2- lavar as mãos a seguir ao lanche

“Harry vamos agora lavar os dentes em 5, 4, 3, 2, 1...”

Esta técnica mostrou-se efetiva para seguir instruções e mudar de atividade ou tarefa.

Com a ajuda da técnica Makaton, Harry aprendeu as palavras “esperar”, “parar”, “começar” e outros nomes de comida.

Uma das competências de Harry era a memória que aliada à motivação o ajudava a repetir as aprendizagens.

Através das sessões de interação intensiva foi alargado o tempo das brincadeiras, focando-se mais tempo nestas, entre 10 a 15 minutos.

Harry tornou-se mais afetuoso com crianças e adultos e demonstrava-o através do contato físico como abraços.

Caraterísticas comportamentais de Harry após um ano de trabalho

Competências sociais/ emocionais

- Contato ocular mais frequente;
- Começa a mostrar interesse por outras crianças, indo ao seu encontro nos parques, mas não sabe como o fazer;
- Partilha comida e brinquedos quando requisitado;
- Boas capacidades visuais e de memorização, embora estivessem presentes desde o início. No entanto, estas capacidades foram utilizadas como auxílio na memorização de certas palavras e gestos;
- Começa a seguir instruções dadas pelos adultos, como por exemplo tirar os sapatos ao entrar em casa e lavar as mãos. No entanto tem de ser solicitado a fazê-lo. Esta

<p>tarefa é ajudada pelas histórias sociais;</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Espera mais pacientemente em filas e sabe que tem de esperar antes de atravessar a rua; ➤ Compreende um “não” quando explicado com gestos; ➤ Consegue focar-se mais tempo numa atividade ou brincadeira, entre 10 a 15 minutos.
<p>Comunicação e linguagem</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Verbaliza algumas palavras e compreende o sentido delas, principalmente relacionadas com comida; ➤ Responde sim ou não com a ajuda do método PECS.
<p>Padrões de comportamento repetitivo</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Continua a necessitar de rotina e repetição, mas é estimulado a utilizar esta característica para saber como seguir certas rotinas como vestir, lavar os dentes e as mãos. Quando uma ação é repetida todos os dias, Harry memoriza-a.
<p>Dificuldades no jogo imaginativo e simbólico</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Brinca sozinho ou acompanhado por adultos que o copiem.

Para tornar a recuperação de Harry mais eficiente, juntamente com a escola e os seus pais, colocamos em prática o seu programa educativo individual. O PEI *“documenta a intervenção especializada da educação especial onde se fixam os objetivos e conteúdos da aprendizagem, as opções pedagógicas a assumir e os recursos didáticos a utilizar...”* (Pereira & Serra, 2005, p. 24).

Este plano tem como objetivo aceder às necessidades individuais de cada criança e envolve três momentos: num primeiro avaliam-se as necessidades do aluno. No caso de Harry esta fase demorou duas semanas para primeiro observar o seu comportamento dentro da sala com as outras crianças e terapeutas. Num segundo momento decorre a seleção e organização dos conteúdos, como nas áreas da matemática e desenho. No terceiro momento e último faz-se uma reavaliação e uma nova seleção de conteúdos caso a criança progredir. Se não acontecer continua-se com o mesmo plano. No caso de Harry pode-se ver nos quadros abaixo que vários conteúdos se mantiveram o ano inteiro.

Apresento a seguir os dois planos educativos de Harry decorrentes do ano letivo 2012/2013, em setembro e fevereiro respectivamente. Cada plano tem os objetivos a atingir na primeira coluna e à direita apresenta o resultado.

Programa Educativo Individual de Harry no início do ano escolar:
09/09/2012

Alfabetização	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Reconhecer letras e números; ➤ Escrever a primeira letra do nome próprio; ➤ Reconhecer o seu nome escrito; 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Alcançou algumas letras como A e L; ➤ Alcançou parcialmente a letra L ➤ Não atingido;
Matemática	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Desenvolver habilidades matemáticas- Saber distinguir quantidades (escolher entre 1, 2 ou 3 alimentos ao lanche); 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Parcialmente atingido, pode reconhecer os números 1,2 e 3 e escolhe sempre a quantidade maior;
Compreensão do mundo	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Compreender e responder a uma instrução terminada (responder a contagem decrescente 5,4,3,2,1); ➤ Começar a desenvolver o jogo do faz-de-conta (ouvir a canção “row your boat” e acompanhar com os gestos; 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Atingido: pára o que está a fazer quando se faz a contagem decrescente; ➤ Não atingido: não se sente motivado por esta atividade;
Artes expressivas e desenho	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Desenhar uma figura com pernas, braços e cabeça. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Parcialmente atingido: pode desenhar a cabeça e duas pernas.

Para tornar a recuperação de Harry mais eficiente, juntamente com a escola e os seus pais, em conjunto colocamos em prática o seu programa educativo individual. O PEI *“documenta a intervenção especializada da educação especial onde se fixam os objetivos*

e conteúdos da aprendizagem, as opções pedagógicas a assumir e os recursos didáticos a utilizar...” (Pereira & Serra, 2005, p. 24).

Este plano tem como objetivo aceder às necessidades individuais de cada criança e envolve três momentos: num primeiro avaliam-se as necessidades do aluno. No caso de Harry esta fase demorou duas semanas de forma a poder observar o comportamento dentro da sala com as outras crianças e terapeutas. Num segundo momento decorre a seleção e organização dos conteúdos, como nas áreas da matemática e desenho. No terceiro momento e último faz-se uma reavaliação e uma nova seleção de conteúdos caso a criança progredir. Se não acontecer continua-se com o mesmo plano. No caso de Harry pode-se ver nos quadros abaixo que vários conteúdos se mantiveram o ano inteiro.

Programa Educativo Individual de Harry a meio do ano escolar:

18/02/2013

Alfabetização	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Reconhecer letras e números; ➤ Escrever a primeira letra do nome próprio; ➤ Reconhecer o seu nome escrito; 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Alcançou algumas letras como A, B e L; ➤ Alcançou parcialmente a letra L; ➤ Não atingido;
Matemática	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Desenvolver habilidades matemáticas- Saber distinguir quantidades (escolher entre 1, 2 ou 3 alimentos ao lanche); 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Parcialmente atingido, pode reconhecer os números 1,2 e 3 e continua a escolher sempre a quantidade maior;
Compreensão do mundo	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Compreender e responder a uma instrução terminada (responder a contagem decrescente 5,4,3,2,1); ➤ Começar a desenvolver o jogo do faz-de-conta (ouvir a canção “row your boat” e acompanhar com os 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Atingido: pára o que está a fazer quando se faz a contagem decrescente; ➤ Não atingido: não se sente motivado por esta atividade;

	gestos);	
Artes expressivas e desenho	➤ Desenhar uma figura com pernas, braços e cabeça.	➤ Parcialmente atingido: pode desenhar a cabeça, duas pernas e o corpo.

Como se pode observar nos dois quadros a evolução de Harry é lenta mesmo com o empenho de todos. É na prática que se observam com mais nitidez as características e dificuldades destas crianças. Para haver sucesso numa atividade, por mais pequena que seja, tem de se insistir todos os dias , várias vezes e nem assim o sucesso é garantido.

Com Harry este objetivo foi bem sucedido em algumas situações como na escovagem dos dentes. No início do trabalho Harry simplesmente colocava a escova de dentes dentro da boca e tirava-a fora de seguida. No final de um ano de trabalho a tarefa era realizada do princípio ao fim, em que colocava a pasta de dentes, escova-os e bebia água. Uma forma de motivar Harry foi escovar os dentes ao mesmo tempo que ele.

Outra tarefa a realizar diariamente era a de tirar os sapatos quando entrava em casa. Esta tarefa foi realizada em diferentes fases. Primeiro tivemos que lhe tirar os sapatos e dizer o que estávamos a fazer. Num segundo patamar levamos a mão de Harry ao seu pé e dizíamos para tirar o sapato. Num terceiro nível bastou apenas lhe dizer para se descalçar e por último, mas não concretizável, o ideal seria que Harry fizesse por si mesmo sem ter de lhe falar. Após um ano com Harry atingimos o terceiro nível.

Além da consistência das atividades e tarefas outra função importante para a aprendizagem é conseguir que a criança se concentre.

Segundo terapeutas especialistas na área do autismo e o observado no trabalho com estas crianças, 10 minutos é o tempo ideal para assimilarem qualquer tarefa, participar em algum jogo e que este deve ter algum tipo de motivação como o uso de desenhos ou canções acompanhado por uma sequência.

Durante a semana, em tempo de escola, a rotina com Harry baseava-se nos seguintes horários:

7.50h: ir com Harry para a paragem de autocarro, já depois de ele ter vestido o casaco e calçado os sapatos. Este horário cumpria-se nos dias “normais”. Em dias problemáticos íamos para a paragem de autocarro mais tarde;

9h: deixar Harry na escola;

11.30h: buscar Harry à escola e dar-lhe uma fruta. Após lhe ter dado uma banana um dia quando saiu da escola, a primeira coisa que Harry fazia quando me via era dizer “*nana*”. Este exemplo faz parte de alguns dos comportamentos repetitivos e estereotipados de Harry. Quando algo acontece em certa este toma por garantido que todas as vezes serão repetidas. Ou seja, sempre que sai da escola vai comer uma banana e vai apanhar o autocarro sempre na mesma paragem. Uma das formas que encontrei de tornar Harry mais acessível à mudança foi trocar as paragens de autocarro de vez em quando;

12h: Regresso a casa e tentar que Harry tirasse o casaco, os sapatos e lavasse as mãos de forma consecutiva e sempre na mesma ordem para tornar a sua memorização mais efetiva.

Dar o almoço a Harry (não podia incluir nada com glúten nem açúcares que o deixavam hiperativo) e ensiná-lo a usar os utensílios de mesa como o garfo;

As tardes eram dedicadas à terapia. Algumas destas atividades eram especializadas para crianças autistas como Sparkle Time, Me too and Co e massagem chinesa. No caso de não haver nenhuma destas atividades, eram efetuadas saídas com Harry a parques ou sessões de interação intensiva englobando as técnicas Son-Rise, TEACHH e Makaton.

Quando uma mudança acontecia na família de Harry, como por exemplo quando chegavam de férias era notória a diferença no comportamento da criança. Harry ficava exclusivo, recusava-se a brincar, a interagir e agia de forma inflexível, gritando caso lhe fosse negado algo. Uma estratégia era nos primeiros dias evitar sair de casa, do seu ambiente doméstico onde se sentia seguro e passados uns três dias retornar à rotina, sendo esta feita progressivamente até ao retorno à escola. A paciência era também fundamental, o saber esperar que a criança acalmasse.

Durante o fim de semana as atividades familiares eram privilegiadas, como idas ao parque, restaurantes, ler livros, desenhar, jogos de números, ver filmes ou até visitas a museus e lojas.

Para finalizar mostro a seguir um quadro exemplificativo com alguns dos registos efetuados ao longo do ano sobre o comportamento de Harry, seus progressos, regressões e algumas observações sobre os seus pais. De referir que estão apenas mencionados comportamentos mais relevantes e que estes aconteceram ao longo do ano letivo.

Registos de Harry e sua família ao longo do ano escolar: 2012/2013

- Em Agosto, no início do trabalho, Harry regressou a casa após duas semanas em França, os seus pais mudaram de residência e esta é a primeira semana de trabalho. São várias mudanças para a criança e por isso mostra-se exclusivo a maior parte do tempo e com problemas de comportamento, que amenizaram após a segunda semana de trabalho;
- Harry gosta de andar de autocarro mas quando chega à escola recusa-se a entrar. Uma das professoras vem buscá-lo e nos primeiros dias entrou a chorar;
- Por vezes mantém contato ocular;
- Vocabulário novo, como nomes de alimentos e alguns brinquedos como banana, maçã, queijo, autocarro, comboio, livro;
- Nas sessões da atividade “Sparkle Time” tenta socializar com as outras crianças mas não sabe como o fazer;
- A partir da 3a semana parece estar a adaptar-se à escola. Quando a professora abre a porta entra sem hesitar;
- Mostra adaptar-se a rotinas quando estas estão já instaladas há algumas semanas;
- Mostra preferência em brincar com legos, peças de encaixar e carros. Se tirarmos uma peça fica extremamente irritado, grita e pode ficar agressivo. Uma estratégia é dizer-lhe com antecedência que vamos tirar uma peça;
- Mostra entusiasmo com a escola, pois entra na sala de aula a sorrir e abraça a professora. A palavra da semana é *JUMP*. Todas as semanas a escola elege uma palavra, não só para as crianças verbalizarem mas também compreenderem;
- Começa a perguntar por comida, a ter iniciativa, dizendo a palavra: “*biscuit*” ou “*juice*”;
- Comportamento instável, no sentido em que se mostra animado com energia ou a

<p>chorar. Os passeios em parques, principalmente com florestas acalmam-no;</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Harry torna-se mais participativo nas atividades de Sparkle Time. Na atividade musical “<i>Hello everybody</i>” “<i>Olá a todos</i>” disse olá a primeira vez; ➤ Após uma semana de férias (half-term) Harry volta a casa e tem uma regressão, incluindo problemas de comportamento e não verbaliza uma única palavra. Quando quer algo grita ou chora. No final da semana quando a rotina se instala torna-se cada vez menos exclusivo; ➤ Uma das professoras de Harry aconselhou dar-lhe uma boneca para lhe ensinar a “socializar”. Harry abraçou e beijou a boneca por incentivo do terapeuta e dos pais; ➤ Depois da escola, no regresso a casa, torna-se mais fácil tirar os sapatos e o casaco, embora tenha de lhe solicitar; ➤ Harry começa a verbalizar palavras não só para pedir o que quer, mas também para comunicar e mostrar que sabe. Quando verbaliza olha de seguida para os pais e sorri; ➤ Quando reforçamos positivamente a palavra verbalizada, Harry repete-a.
<p>Comportamentos relevantes dos seus pais</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Por vezes mostram-se infelizes com a situação de Harry, mas tentam aceitar o melhor possível. A mãe confidenciou que a situação teve algumas consequências na vida social e familiar; ➤ Nos momentos de transição, quando se intensificam os problemas de comportamento de Harry, é notória a desestabilização familiar; ➤ Quando observam algum tipo de desenvolvimento em Harry ficam com grandes expectativas no sentido que ele vá melhorar bastante.

Uma das preocupações por parte dos técnicos que trabalham na área do autismo é trabalhar a criança para que esta seja autónoma. Como se pode verificar no programa educativo de Harry na parte “compreensão do mundo” foram seleccionadas algumas tarefas de aprendizagem para ensinar a criança a seguir instruções, tarefa esta por vezes dificultada no trabalho com estas crianças. Seguir instruções é uma parte importante no desenvolvimento da criança, que desta forma, copia o adulto e interioriza comportamentos e regras sociais para consequentemente se inserir socialmente.

Estudo do caso Tom

Tom tinha cinco anos de idade quando começou o programa Son-Rise e a minha participação na terapia foi quando a criança tinha sete anos de idade, de janeiro a junho de 2013.

Segundo a sua mãe, Tom foi uma criança “não autista” até aos 28 meses de idade. Verbalizava algumas palavras, andava, brincava com outras crianças e socializava.

Repentinamente, no espaço de uma semana, os seus pais viram o Tom “desaparecer” e dar lugar a uma criança que não existia. Deixou de falar, não socializava, deixou de ter contato ocular com a família e tinha maneiras estranhas de pegar em objetos e brinquedos.

Apresentava comportamentos obsessivos graves, fosse com objetos, rotinas ou com o seu próprio corpo como andar constantemente nas pontas dos pés. Quando Tom tem feridas, esfrega-as até ficar em sangue tornando-se uma automutilação.

Apesar de os pais de Tom em conversa dizerem que aceitam o filho como é, a sua mãe confidenciou sentimentos de tristeza devido ao fato de o filho nunca lhe ter chamado “mãe”. Esta era outra das características de Tom assim como de outras crianças autistas: não expressam sentimentos de amor, gratidão, alegria ou tristeza nem reconhecem os nomes pai e mãe.

Destas quatro famílias em estudo, a mãe de Tom foi a que mostrou necessitar de algo mais que racional para poder enfrentar a condição da criança, recorrendo a respostas de ordem religiosa.

<p><i>“O meu filho é assim porque ainda tem a sua alma no céu e eu sei que um dia ele vai vir para a terra e eu vou estar aqui para ele”.</i></p>

O meu interesse por este programa surgiu do fato de a sua base ser a aceitação, respeito e amor pela criança, condições estas que se consideram essenciais no tratamento e recuperação de crianças autistas.

Tudo o que a mãe de Tom disse foi para eu estar com ele uma sessão de duas horas semanais e nesse tempo estar lá para ele e divertir-me. Era uma criança afetuosa e sempre

que estabelecia contato ocular eu considerava como um pequeno sucesso da intervenção. Tom sentia-se confortável e a barreira estava ultrapassada.

Era comum Tom juntar e separar duas peças de brinquedos fossem elas de puzzle, legos ou qualquer coisa que encaixasse e por vezes fazia-o durante quase toda a sessão que durava duas horas. Eu juntava-me a ele copiando-o. Embora me incomodasse um pouco o fato de a porta estar trancada, aos poucos fui aceitando como uma boa solução, pois Tom estaria mais presente no momento da terapia no lugar de continuamente abrir a porta para sair do quarto. Esta só se abria em caso de emergência como por exemplo um comportamento agressivo por parte de Tom.

As sessões eram realizadas no quarto Son-Rise com a porta fechada e como recomenda o programa, dentro do quarto tinha uma câmara e no andar de baixo a sua mãe poderia ver não só como a sessão decorria mas também ficava atenta para alguma eventualidade. Além disso eu podia assistir às sessões anteriores ou seguintes.

A base primordial da sessão era que a criança se sentisse aceite, segura e respeitada. Tom escolhia o que fazer. Ele era o líder e eu tinha de o seguir, fosse com um brinquedo ou simplesmente partilhar o seu mundo de ensimesmamento.

Com este programa são dadas às crianças oportunidades de se sentirem motivadas a comunicar. A criança é aceite e respeitada, e de cada vez que comunica, seja através do contato ocular ou emissão de sons, o terapeuta deve reforçar positivamente, de forma a encorajar e a reforçar esse comportamento.

Mensagens comunicadas a Tom ao longo das sessões

- O mundo é um local seguro e divertido;
- A melhor forma de usufruir deste mundo é partilhá-lo com outras pessoas. As pessoas são divertidas, querem ajudar-te e estão aqui para ti;
- Neste mundo existem pessoas que gostam de ti e te aceitam da forma como és;
- Podes brincar da maneira como quiseres que eu acompanho-te.

Fonte: Terapeuta Son-Rise e mãe de Tom

Ao longo do tempo com a criança tive acesso a alguns dos terapeutas que trabalhavam com ele dentro do programa Son-Rise. No entanto a maior especialista era a sua mãe, que

além de ter regularmente formação, conhecia e tinha uma relação privilegiada de afeto com o filho. Algumas recomendações importantes fornecidas pela mãe de Tom:

- Tom é atento à linguagem não-verbal e por isso sabe quem gosta dele, se estamos a usufruir da sessão com ele ou não, e vai reagir de acordo com isso;
- Atividades sensoriais são importantes para ele aprender a ter noção do seu próprio corpo, como os dedos, mãos, braços. Tentar com que ele bata palmas, ajudá-lo a entender o que são as partes do seu corpo;
- Por vezes Tom regressa ao seu estado emocional mais básico como um bebé. Quando isso acontecer deve-se respeitar e tentar atender a essas necessidades;
- Ser imaginativo sem medo do ridículo;
- Seguir a corrente com a criança, mas também saber quais são os nossos limites e o que nos faz sentir confortáveis;
- Tentar não dizer a palavra NÃO. No lugar da palavra dar opções;
- Respeitar os comportamentos obsessivos, repetitivos e exclusivos da criança. Em algum momento ele irá manter contato ocular e é nessa altura que temos “luz verde” para intervir.

Estudo do caso Shimone

Shimone nasceu no dia 30 de Julho de 2009 e tinha portanto 3 e 4 anos quando trabalhei com ele. Este trabalho realizou-se entre Janeiro 2012 a Junho 2013 uma manhã por semana, enquanto Harry frequentava a pré-escola.

No seu diagnóstico tinha Perturbação de Espectro do Autismo e atraso no desenvolvimento global grau 2. Segundo relatos da sua mãe, esta começou a ficar preocupada pois notava que em comparação com outros bebés o seu desenvolvimento era lento e demorava a aprender alguma coisa nova. Aos 18 meses de idade os sintomas intensificavam-se: não emitia qualquer som vocal, abanava constantemente as mãos e tinha obsessões como rodar, fosse sobre si mesmo ou fazê-lo com objetos. Quando Shimone via um filme este tinha de ser revisto por três vezes. Esta situação repetia-se com todos os filmes.

No entanto, mantinha contato ocular e gostava de socializar com outras pessoas, mas não sabia como o fazer e por vezes empurrava-as.

Aos 2 anos de idade os pais decidiram levar Shimone ao médico que não se mostrou preocupado dizendo ser uma fase. Depois de ter procurado uma segunda opinião, foram atendidos por outro médico pediatra que após 5 minutos de observação disse que a criança era autista.

Depois do diagnóstico os pais de Shimone começaram a pesquisar intensivamente sobre o autismo numa forma de *“tentar fazer o melhor pelo meu filho e como o apoiar no futuro”*.

O diagnóstico de Shimone foi realizado em 6 semanas, situação que contraria Harry, que foi diagnosticado após um ano de observação.

O suporte financeiro de Shimone é de 223 libras mensais relativo ao subsídio por deficiência, *DLD - Disability living allowance*.

Frequenta uma unidade especial para crianças autistas numa escola pública entre 8.30h e 15h e tem uma assistente de professora que o acompanha permanentemente, o que custa 25.000 libras anuais. Este apoio é oferecido pelo council (câmara local) e decidido de acordo com o diagnóstico da criança e as suas necessidades, que no caso de Shimone correspondem ao grau médio do autismo.

Além disso também tem apoio gratuito de terapia ocupacional e terapia da linguagem a cada dois meses, o que na opinião dos seus pais não é o suficiente e por isso frequentam outros terapeutas privados como osteopatia craniana, o que segundo a mãe tem trazido bons resultados.

Shimone tem uma relação de companheirismo com a sua irmã, que apesar de ser mais nova, estimula-o no sentido de desenvolver competências sociais como a partilha, manifestação de sentimentos e emoções.

A minha terapia com Shimone era realizada às 6as feiras de manhã de Janeiro a Junho de 2013 enquanto Harry estava na escola e baseava-se numa sessão de interação intensiva com a duração de duas horas utilizando os métodos Makaton, PECS e Son-Rise.

Shimone não emitia nenhum som vocal mas comunicava bem através dos símbolos e gestos, mantinha contato ocular e era afetuoso, solicitando abraços. Ao longo dos 6 meses de sessões foram visíveis melhorias principalmente no que respeita ao uso de sinais para mostrar o que pretendia.

Shimone respondia de forma efetiva à técnica da contagem decrescente referente a qualquer atividade fosse para brincar ou assistir televisão.

Estudo do caso Freddy

Freddy foi um dos alunos inseridos na Escola “Blossom House” em Londres, de setembro a dezembro 2013. Tinha 12 anos e frequentava o 7º ano de escolaridade nesta escola destinada a alunos com problemas de comunicação e linguagem. O seu diagnóstico era Síndrome de Asperger e atraso global do desenvolvimento. No entanto era um aluno “high functional”, com autismo de nível de funcionamento elevado.

Freddy era um aluno esforçado e mantinha os seus cadernos organizados. Esforçava-se por participar na sala de aula, mas quando a resposta não estava correta reagia com frustração e na maior parte das vezes recolhia-se para o lado do aquário, local escolhido pela escola para os alunos em momentos de perturbação. Freddy tinha algumas competências a nível de vocabulário mas não sabia iniciar uma conversação, repetia as mesmas frases e palavras continuamente por vezes de forma inadequada, como por exemplo dizer “*cala-te*” para um professor.

De seguida apresento um quadro com algumas das dificuldades de comportamento e comunicação e estratégias utilizadas na escola:

Dificuldades de comportamento e comunicação de Freddy

Forma de linguagem/linguagem expressiva	
➤ Por vezes a mensagem dirigida a Freddy não lhe é compreendida;	➤ Falar devagar usando poucas palavras;
➤ Não compreende metáforas como “chovem gatos e cães”;	➤ Falar claramente e de forma direta sem rodeios;
➤ Tem problemas em contar um evento sequencialmente, com princípio, meio e fim;	➤ Dar-lhe tempo para reformular o que disse / repetir o que disse e dar-lhe modelos / alternativas de respostas;
➤ Não compreende porque algumas	Ensinar o significado de uma palavra de

palavras têm dois significados, como “lápis preto” e “menino de cor negra”.	cada vez e explicar diferentes significados com imagens.
Linguagem compreendida	
➤ Dificuldades em seguir grandes instruções;	➤ Dar instruções mais simples ou dar uma instrução de cada vez;
➤ Por vezes precisa de algum tempo para processar a informação;	➤ Dar-lhe tempo para pensar e processar a informação; ➤ Repetir a frase ou instrução; ➤ Dar-lhe uma seleção de duas ou mais respostas;
➤ Algumas dificuldades de organização, nomeadamente na hora de chegada e saída da escola quando tem de tirar o casaco, pousar a mochila no sítio adequado, os cadernos e porta-lápis na mesa.	➤ Relembrar as tarefas a serem feitas e mencioná-las uma a uma: Ex. <i>“Primeiro põmos os lápis no porta-lápis,...agora arrumamos os cadernos na mochila...agora vamos vestir o casaco...”</i>
Uso da linguagem com outros/habilidades sociais	
➤ Autoestima frágil;	➤ Reforçar os aspetos positivos, como elogiar os seus desenhos de aviões;
➤ Pouco contato ocular;	➤ Sempre que falava com Freddy mantinha contato ocular, tentava com que olhasse para mim mas sem insistir;
➤ Poucas habilidades no jogo	➤ Descobrir as suas motivações e motivá-lo como através do ténis de mesa; ➤ Envolvê-lo nas brincadeiras de grupo; ➤ Deixá-lo escolher atividades de sua preferência.

Para além das estratégias específicas utilizadas com Freddy, existiam também as próprias regras da escola que estabeleciam determinadas técnicas usadas com todos os alunos,

incluindo:

- O reforço positivo deve estar presente quando a criança ou jovem fazem algo, como por exemplo: “*Obrigada por teres arrumado os lápis de cor*”. Para ajudar no reforço utilizavam-se livros de comentários positivos. Todos os dias no final da aula um dos professores lia os atos positivos do dia e quem os fez;
- Ignorar o “comportamento menos aceitável”. Nesta escola quando uma criança ou jovem tem algum ato menos apropriado os técnicos devem ignorá-lo, valorizando o comportamento positivo ou dar opções, como por exemplo” *Em vez de dares pontapés na mesa podes dar pontapés numa bola*”;
- Dar escolhas faz a criança/jovem sentir que tem controlo em algumas ações no lugar de “obedecer”;
- Evitar tocar na criança como dar as mãos ou abraçar;
- Evitar trocar os planos do dia para não confundir o aluno;
- Falar o mais claro possível e evitar piadas ou brincadeiras;
- Quando o aluno tiver algum problema de comportamento falar o menos possível pois confunde-o;
- Usar técnicas de relaxamento como desenhar, saltar no trampolim ou sentar ao lado do aquário (esta última técnica resultava particularmente bem com Freddy);
- A consistência é a chave de sucesso de qualquer programa;
- Tudo deve estar estruturado, desde a sala de aula até às atividades.

1.3. Apoio psicossocial junto das famílias

O bem-estar destes pais é tão importante como o dos filhos. Estas mães confidenciaram que quando se sentem deprimidas os filhos projectam este mal-estar, tanto em casa como na escola. De cada vez que existe uma mudança no seio familiar, a criança autista é a primeira a descontrolar-se, pois são crianças que reagem de forma negativa às mudanças e assimilam rápido o que se passa à volta delas.

Conhecer a família é crucial no início do trabalho. Não apenas o nome ou profissão, mas também a estrutura e dinâmica para assim compreender a família como um grupo.

Também é importante conversar com os pais acerca de anteriores experiências com outros profissionais, no sentido de saber se houve algo negativo que provoque hesitação para colaborar de novo e se houve experiências de sucesso. (Marcus & Palmer, 2010).

Depois deste passo, o profissional aprende informações úteis acerca da criança e da forma como a família trabalha com ela.

Foi significativo para os pais de Harry, Tom e Shimone que primeiro falassem sobre a criança e experiências passadas com outros técnicos. De forma geral estes pais queixam-se da “falta de sensibilidade” por parte dos técnicos que não entendiam a sua situação, de como é viver com uma criança autista.

Mãe de Shimone ”*Fico irritada quando me dizem...neste caso faça isto...ou neste caso faça aquilo e vai ver que dá...mas não é assim. Se um dia dá uma coisa no outro já não dá*”.

Como alguns destes pais sentem culpa quanto à problemática do filho, a intervenção com as famílias vai no sentido de transmitir desculpabilização, reconhecimento e valorização por tudo que fazem. O reforço positivo funciona com as crianças e os pais, que se sentem úteis quando contribuem para a recuperação da criança.

Embora estes sentimentos, emoções e expectativas dos pais sejam compreensivos, torna-se difícil por vezes gerir a ansiedade e por isso é importante que o terapeuta tenha controlo emocional sobre si mesmo.

No trabalho com estas famílias é fundamental manter a privacidade quanto aos seus problemas e o respeito pelas suas decisões. Apesar de dar aos pais de Tom informações relativas a diferentes técnicas no trabalho com o autismo, estes apenas utilizaram a abordagem Son-Rise e como terapeuta respeitei as suas vontades.

Trabalhar numa escola para crianças com necessidades especiais é diferente de viver e trabalhar com uma criança autista.

Numa escola o trabalho termina às 17h. Numa casa é diferente e podem se observar nitidamente as dificuldades destas famílias, como quando a criança não dorme à noite, quando não quer se vestir nem sair de casa, quando fica agressivo.

Tendo em conta estas dificuldades, o apoio dirigido a estes pais deve ir no sentido de uma relação de ajuda baseada na empatia e compreensão pela sua condição, assim como a aceitação, o sigilo e o respeito acerca das informações. Estas características fortalecem a relação entre a família, o profissional e a criança.

De acordo com a experiência no campo, o fato de dizer aos pais que estão a esforçar-se e a fazerem um excelente trabalho dá-lhes confiança e reforça a sua auto estima.

Uma das estratégias de suporte de forma a combater o nível de ansiedade dos pais de Harry foi dar-lhes toda a informação disponível, tempo e espaço para estes tomarem decisões.

Ouvir os pais é também fundamental, de forma a ouvir as suas frustrações e medos, para perceber quais são as suas reais necessidades, e a partir daí organizar os recursos necessários.

Em estudos realizados (Newsome, 2000) os pais referem que a cooperação e colaboração entre profissionais e pais resulta numa melhora nos resultados com a criança.

O trabalho do assistente social não é tentar encontrar as causas da situação da criança, mas sim compreender as crenças dos pais em relação ao que “causou” o autismo e entender que impacto têm na sua vida. Os pais de Shimone e Harry falavam de possíveis causas da condição do filho e ansiavam respostas. No entanto estas ainda não existem.

O relacionamento com estes pais é de forma geral sensível, correndo-se o risco de se ser demasiado informal o que pode levar a uma falha de definições claras quanto a decisões e a uma quebra da relação profissional (Marcus & Palmer, 2010).

Se o profissional se situa nos procedimentos técnicos e formais os pais podem sentir demasiada distância e falta de empatia.

O assistente social tem a capacidade de se adaptar a várias situações e daí compreender a melhor forma de intervir na família, no sentido de pôr ao alcance da criança todas as formas de ajuda. Adaptar-me à família de Harry e aos seus hábitos foi importante para depositarem confiança nas minhas técnicas e nos procedimentos.

1.4. Ligação entre sistemas e instituições

O assistente social, nesta problemática, é a ligação entre as instituições e o comunicador entre elas, nomeadamente escolas, centros de saúde, centros ocupacionais e comunidade. No trabalho com a família de Harry a ligação entre as instituições foi fundamental.

Nas situações em que Harry fez análises no hospital e foi internado, foi necessário informar a equipa de enfermagem quanto à sua condição e juntos encontrarmos uma solução. Se para uma criança “normal” este processo é por vezes difícil, para uma criança autista é mais, no sentido em que não compreende a razão de dormir num local fora de casa e partilhar o quarto com outras crianças. Para as análises serem realizadas com sucesso utilizamos vídeos da Peppa Pig e músicas, mas como Harry não tem grande sensibilidade à dor o restante processo correu bem. A dificuldade foi fazê-lo sentar-se quieto na cadeira.

Outra forma encontrada para estabelecer ligação entre a família e as entidades foi partilhar a informação pelos professores e desta forma a situação de Harry estava atualizada, principalmente em relação aos problemas de comportamento.

Com as mães de Tom, Shimone e Harry era comum a troca de dados sobre todos os aspetos da criança. Estas confidenciaram não se sentirem confortáveis para falar sobre o assunto incluindo amigos e família porque nem todos compreendiam.

Ao longo deste trabalho verificou-se útil mostrar aos pais as competências e dificuldades em relação ao trabalho com as crianças. Quando tinha dúvidas em relação a algo perguntava. Se alguma técnica fosse nova dizia aos pais que estava em fase de experimentação. Carl Rogers afirma que “...a transformação é facilitada quando o terapeuta é aquilo que é, quando as suas relações com o paciente são autênticas e sem máscara nem fachada, exprimindo abertamente os sentimentos e as atitudes que nesse momento nele ocorrem”. (Rogers, 1985, p. 63). Ser congruente com a condição e o processo terapêutico trouxe bons resultados com estes pais, principalmente nos casos de Harry e Tom. Dizer-lhes o que sentia ou pensava acerca de certos métodos ou situações abria o nosso canal de comunicação e levava ao encontro de soluções.

Em maio de 2013 um profissional de massagem chinesa dirigida a autistas decidiu

oferecer um curso aos pais e profissionais da área do autismo. Esta massagem consiste em estimular os pontos corporais específicos que estimulem a linguagem, diminuam os problemas gástricos e de ansiedade. Este senhor, tendo um filho autista, decidiu dirigir a massagem especificamente para as dificuldades que os autistas sofrem.

O curso deu a oportunidade de conhecer outras famílias e de conversar com elas, além de que Harry ia todas as semanas a uma massagem oferecida pelo terapeuta e entrava em contato com outras crianças.

No trabalho com Tom, como as sessões se baseavam em 2 horas semanais inseridas no programa Son-Rise, a articulação era apenas entre Tom, a sua mãe e dois terapeutas do programa com quem comunicava, tirava dúvidas e partilhava informações. Desde o início do trabalho que a sua mãe tinha todo o trabalho organizado e recusava-se a participar em outra qualquer atividade que não fosse Son-Rise.

Com Freddy a articulação era realizada em ambiente escolar com os outros professores e a direção. Todas as informações eram partilhadas por quem trabalhava com Freddy num caderno pessoal, onde continham os principais problemas de comportamento, informações pessoais e progressos. Este caderno era mostrado aos seus pais no final de cada trimestre.

Foi no trabalho com Harry onde se deram maiores mudanças a nível social no trabalho com a família. No início do trabalho quando esta tinha 3 anos de idade, havia sido diagnosticada há poucos meses e ia começar a frequentar o primeiro ano numa unidade especial para crianças autistas e portanto os seus pais estavam ainda em processo de assimilação de toda a informação sobre o que é o autismo, quais as melhores formas de tratamento e onde encontrar serviços de apoio.

Para dar resposta a estas necessidades foi útil pesquisar os serviços disponíveis na comunidade relativos ao autismo, pelo que se encontraram as atividades já referidas. Participar nelas como voluntária foi uma forma de fortalecer a rede social da família de Harry, no sentido em que lhes dei a conhecer os recursos existentes e assim promover a sua inserção nestas mesmas atividades.

Conclusões

Recordando, este trabalho teve como ponto de partida a seguinte questão:

Que papel assume o Assistente Social junto das crianças autistas e suas famílias para promover a inclusão social?

De acordo com o trabalho realizado obtiveram-se as seguintes conclusões:

Quanto à definição do espectro autista, incidência e diagnóstico:

- Pode-se observar ao longo deste estudo que a condição autista afeta todos os aspetos da vida destas famílias desde emocional, social a económica;
- O autismo está presente em todas as classes sociais, raças e culturas, tal como é referenciado por Terrel & Passenger (1998). Dentro destas quatro famílias estão presentes níveis sócioeconómicos e nacionalidades diferentes;
- Como mostram estudos, (Nascer e Crescer, 2013, p. 19) existem mais rapazes do que raparigas autistas, sendo o rácio de 4 para 1. Além do fato de estarem inseridos neste estudo quatro rapazes, de entre dezenas de crianças autistas observadas no terreno, apenas três eram meninas;
- Harry e Shimone foram diagnosticados antes dos três anos de idade enquanto Tom apenas foi aos cinco anos, altura em que os seus pais deixaram a fase de negação e decidiram enfrentar a condição da criança. Não foram disponibilizadas informações em relação à data do diagnóstico de Freddy;
- Segundo a “The National Autistic Society”, o autismo é uma condição “escondida”. Não tem características físicas e só se identifica depois de analisarmos algum tempo a criança ou o adulto. No caso de Tom é possível ver a sua condição após um minuto de observação, mas nas restantes crianças a condição só é observada algumas horas depois. Por exemplo no caso de Harry, no início é comum pensar-se que está a ser “teimoso” mas se ficarmos a sós com ele algum tempo vemos que não compreende certas instruções, acontecimentos ou regras sociais como esperar numa fila ou pedir alimentos. Na primeira observação de Harry num café, este estava calmamente sentado porque a comida é uma das suas motivações e portanto não se notou nenhum problema de comportamento. Quando terminou a refeição, após ter saído do café tentou se atirar para o rio e gritou compulsivamente porque não o deixavam;

- Nas três famílias que têm as crianças com diagnóstico de autismo clássico (Harry, Tom e Shimone), estas começaram a observar alguns sintomas típicos da condição, como a não resposta ao chamamento do seu nome, o atraso na linguagem, estado de ensimesmamento, comportamentos exclusivos e obsessivos;
- Em fases de transição e alteração da rotina, como férias, mudança de residência, de terapeuta ou escola as quatro crianças mostraram problemas de comportamento, e regressões nomeadamente a nível da linguagem e socialização, tornando-se exclusivos;
- As capacidades a nível de memorização por parte das crianças foram visíveis em vários comportamentos ao longo deste trabalho, como por exemplo Harry. Após ter-lhe dado uma banana depois da escola ter terminado quando o fui buscar, todos os dias a seguir ele pedia a fruta, porque partia do princípio que iria ser sempre assim. Além disso Harry memorizava qualquer trajeto após o ter realizado uma vez, como uma ida ao parque que ficasse a quilómetros de distância de casa.

Contexto familiar, impacto do diagnóstico e dificuldades sentidas pelos pais:

- Em três famílias a primeira reação por parte dos pais, a conselho do médico, foi esperar que a fase passasse, variando esta entre meses (Harry e Shimone) ou anos, no caso de Tom. O tempo de espera pelo diagnóstico foi apontado como angustiante. Contudo, foi um alívio finalmente ter uma resposta definida;
- Como refere o modelo de Gayhard (2005), o ciclo do sofrimento e dor-padrão esteve presente nas famílias de Harry, Shimone e Tom, embora com tempos diferentes. Estas famílias referenciaram momentos como choque e depressão após o diagnóstico, culpabilidade pela condição da criança, vergonha dos problemas de comportamento, pânico por não saber o que fazer em certos momentos, esperança num futuro melhor e por fim aceitação. A fase de negação na família de Tom durou cerca de 2 anos, até decidirem procurar ajuda médica, enquanto que nas situações de Harry e Shimone esta durou poucos meses. No entanto pôde-se também verificar que esteve presente o modelo de MacKeith (2000) no sentido em que certos estádios podem acontecer varias vezes ao longo da vida. Em três destas quatro famílias os pais mostraram vergonha e negação da condição quando as crianças apresentavam problemas de

comportamento. Após algum tempo quando progrediam, os progenitores voltavam à fase da esperança e aceitação;

- A dinâmica familiar sofre uma mudança drástica no quotidiano mesmo nas tarefas em que para a maioria das pessoas são rotineiras como as refeições, higiene, sono, brincadeiras, idas à casa de banho, vestir e despir-se;
- Para além destas dificuldades a nível quotidiano estão associadas outras problemáticas como conflitos familiares, exaustão, confusão acerca dos planos terapêuticos, vigilância intensiva da criança e ansiedade originária dessa inquietude. As famílias de Harry e Tom confundiram que o casamento foi abalado havendo quase uma rotura do casamento;
- Em três das quatro famílias (Harry, Shimone e Tom), estas mostraram preocupação e incerteza quanto ao futuro da criança, embora não tivesse havido oportunidade para falar sobre este aspeto com os pais de Freddy;
- O isolamento e depressão foram vivenciados por três destas quatro famílias, principalmente por parte das mães de Harry, Shimone e Tom.

O assistente social na intervenção com as crianças no sentido da sua inclusão:

- Crianças autistas funcionam melhor com estrutura, horários e rotinas (Solomon & Cunn, 2012) o que influencia diretamente as rotinas dos seus pais. Comparecer em consultas de médicos, reuniões com professores de educação especial, terapias, alimentação específica e horários de trabalho implica que estes pais também necessitem de estrutura e rotina;
- O trabalho com as crianças foi essencialmente a nível educativo e terapêutico no sentido de lhes preparar para a autonomia e inclusão social através da aprendizagem de tarefas básicas como vestir, comer e solicitar alimentos ou objetos pretendidos. Através da educação numa escola inclusiva e respeitadora das características de cada criança esta é preparada para a vida adulta;
- Na terapia com as quatro crianças, quando copiadas no seu mundo exclusivo, estas mostraram calma, receptividade e desenvolvimento nos seus comportamentos. Esta técnica é abraçada pelas terapias Son-Rise e por alguns professores de educação especial, incluindo a líder do grupo de atividades para crianças com necessidades

especiais “Sparkle Time”;

- O método Makaton mostrou-se efetivo com Harry e Shimone para aprenderem palavras como “esperar”, “parar”, “começar” e solicitar saídas ao parque e idas à casa de banho;
- O método de histórias sociais resultava com Freddy quando se sentia frustrado ou em situações de tensão com os seus colegas;
- O método TEACCH mostrou-se efetivo com três crianças, nomeadamente na parte da aprendizagem de regras, seguimento de instruções, imposição de limites e troca/término de uma atividade. Este tipo de terapia foi utilizada com Harry, Shimone e Freddy e mostrou ser bem sucedida quando utilizada em tarefas como idas à casa de banho, mudança de atividade ou variações de comportamento, como por exemplo a recusa em entrar no autocarro. Mostrou-se igualmente efetivo com Harry para aprender a colocar o casaco no cabide de forma correta na escola e em casa, colocando num cabide o seu nome e um desenho, auxiliado pela técnica PECS;
- Através de bonecos e animais de peluche foi possível ensinar a Harry certos comportamentos sociais e expressão gestual de emoções como abraçar, ser cuidadoso e não empurrar, partilhar o espaço e alimentos;
- A terapia Son-Rise defende que aceitar a criança, respeitá-la e dar-lhe espaço contribui para a sua evolução. No trabalho com as quatro crianças esta abordagem foi bem sucedida. Quando reforçada positivamente cada palavra ou ação que as crianças diziam, estas eram motivadas a repeti-la;
- No caso de Freddy, como o jovem apresentava bom vocabulário e algumas competências sociais, apesar de por vezes fechar-se em si mesmo, foi importante escutá-lo, dar-lhe espaço para falar e dar as suas opiniões de forma a aumentar a sua auto-estima e melhorar essas mesmas competências. Como Rogers afirma, “...quanto mais um indivíduo é compreendido e aceite, maior tendência tem para abandonar as falsas defesas que empregou para enfrentar a vida e para progredir numa via construtiva” (Rogers, 1985, p.38);
- Nas crianças com autismo clássico, nomeadamente Harry, Tom e Shimone, a terapia foi direcionada para a aquisição e imitação de comportamentos básicos como comer ou vestir-se. Por outro lado, crianças com Síndrome de Asperger, como Freddy, além

de comportamentos sociais, também é possível lhes ensinarem matemática e literatura;

- A tentativa de integração de Harry numa atividade para crianças “normais, não autistas” não foi bem sucedida devido às diferenças comportamentais entre ele e as outras crianças. Era comum Harry andar em cima de bebés caso estes estivessem a brincar no chão;
- Em problemas de comportamento, como por exemplo a recusa em entrar no autocarro a técnica da contagem decrescente mostrou-se efetiva na maior parte das vezes. Nesta específica situação era explicado a Harry que ele iria para a escola e era-lhe mostrada uma fotografia do destino. *“Harry vamos entrar no autocarro em 5, 4, 3, 2, 1,...”*;
- Por algumas vezes foi realizada uma atividade domiciliária com duas destas famílias, no sentido de aproximar duas crianças autistas, observar e propiciar a sua interação. Foi uma atividade sem sucesso. Harry e Shimone brincavam separadamente, cada um no seu mundo, apesar das minhas investidas e da mãe de Shimone para os aproximar;
- Para minimizar o impacto da perturbação autista nestas famílias foi utilizada a educação e terapia com as crianças com o intuito de lhes ensinar competências que lhes fossem úteis para a sua autonomia como os cuidados pessoais. De referir que este processo foi estável mas lento tendo em conta e respeitando o ritmo das crianças;
- Uma outra característica a mencionar é o reforço da responsabilidade do assistente social na sua atitude de educador no que respeita à criança e sociedade em geral, clarificando dúvidas sobre o que é o autismo e realçando aspetos positivos seja em ambientes terapêuticos, formais, ou informais, de forma a tornar a comunidade mais preparada e receptiva às diferenças para que estas crianças tenham uma inclusão de sucesso agora e no futuro enquanto adultos;
- Destaca-se a importância da coordenação entre os atores neste processo: crianças, pais, professores e terapeutas de maneira a se poder alcançar um maior sucesso no desenvolvimento das crianças. Um trabalho de equipa produz melhores resultados.

O assistente social no trabalho de intervenção com as famílias:

- Ter uma criança autista sob responsabilidade entre 7 a 8 horas diárias e viver com a família mostrou as reais dificuldades da sua condição e quão exaustivo pode ser para estas famílias;
- Entre as necessidades expressas pelas famílias, destacam-se os apoios dos profissionais de saúde, terapeutas e apoio económico. Sem o apoio social e comunitário por parte das várias organizações sem fins lucrativos tornar-se-ia quase impossível para estas famílias terem um plano organizado de gestão familiar. Tom teve apoio terapêutico englobado no programa Son-Rise realizado por voluntários;
- Mostrar aos pais que compreendemos a situação e as suas dificuldades é o primeiro passo para que estes se sintam confiantes para o trabalho em conjunto com o terapeuta.

“A compreensão é duplamente enriquecedora. Quando trabalho com pacientes perturbados, verifico que compreender o mundo estranho de uma pessoa psicótica, ou compreender e sentir as atitudes de um indivíduo que tem a impressão de que a sua vida é demasiado trágica para poder ser superada” “...” “a minha compreensão dessas pessoas lhes vai permitir modificarem-se” (Rogers, 1985, p. 30). A compreensão e empatia abrem as portas para a transformação tanto da família como da criança, que assim acolhem o terapeuta como membro da família, alguém em quem podem confiar;

- Conversas informais deram confiança aos pais sobre o processo terapêutico e a assistente social. *“A comunicação entre o profissional, a família e a criança é sempre estabelecida numa base de confiança...”*(Juris 2011, p. 211);
- De referir que os pais têm atitudes e opiniões próprias em relação à escola e terapias, opiniões estas que nem sempre correspondem à realidade mas que são originárias de pais “desesperados” por melhorias rápidas. Foi raro encontrar uma mãe que dissesse estar completamente satisfeita com a escola ou terapia. A maior parte tem reservas;
- Nem sempre os pais se mostram satisfeitos em relação às escolas. As mães de Harry e Shimone diziam estar satisfeitas com o uso de linguagem de símbolos, com as sessões de terapia da fala e terapia ocupacional, mas que gostavam que a escola desse mais ênfase às aptidões académicas como a matemática;
- Uma das particularidades por parte destes pais é o sentimento que não estão a fazer o

suficiente (Solomon & Chung, 2012). Há sempre terapias que ainda não conhecem, ou que são demasiado dispendiosas, que têm de trabalhar e por isso não passam o tempo necessário com a criança. Nos casos de Simone e Harry as técnicas eram utilizadas, desde que mostrasse aos pais que estas poderiam contribuir para o desenvolvimento da criança. De referir que ambos os pais foram recetivos aos diversos tipos de tratamento;

- Realizar um trabalho de esclarecimento, informação e orientação na interação com as famílias de Harry, Tom e Shimone no seu meio habitacional contribuiu para a relação de confiança entre as partes. Mostrar aos pais conhecimento neste campo deu-lhes segurança e confiança para a intervenção com a criança;
- Apesar de alguns apoios sociais como as associações de atividades os pais queixam-se não ser o suficiente para uma consciencialização da sociedade. Ouviu-se esta afirmação por parte das mães de Harry, Tom e Shimone: *“Ninguém sabe o que é o autismo, ninguém quer saber, não sabem o que é o nosso dia-a-dia”*;
- O papel do assistente social no trabalho com estas famílias serve de ponte para a comunicação entre a família, escolas, centros de saúde e outros terapeutas. Fazer parte de grupos comunitários e atividades é útil para estabelecer essa ligação e fazer com que os pais se sintam acompanhados, apoiados e compreendidos, principalmente nas famílias de Harry, Tom e Shimone;
- Utilizar uma linguagem positiva e realçar os comportamentos funcionais da criança contribuiu para a redução da ansiedade dos pais de Harry;
- A articulação entre os saberes, terapias e família contribuiu para a inserção dos pais em atividades específicas como por exemplo a participação da mãe de Harry no curso de massagem chinesa para crianças autistas. O formador do curso era também pai de uma criança autista e portanto tornou-se especializado na técnica;
- A relação de ajuda, através de um apoio emocional aos pais contribui para minimizar a ansiedade, nomeadamente nas mães de Harry, Shimone e Tom: *“... uma das partes procura promover na outra o crescimento, o desenvolvimento, a maturidade, um melhor funcionamento e uma maior capacidade de enfrentar a vida. O outro pode ser um indivíduo ou grupo (Rogers, 1985, p. 44).*

De acordo com os relatos das famílias de Harry, Tom e Shimone quanto meu trabalho, estas indicaram como pontos satisfatórios:

- Empatia com a criança;
- Empatia e compreensão com a problemática e a família;
- Disponibilidade de tempo em caso de necessidade;
- Trabalho de equipa com as entidades terapêuticas, professores e centros de saúde;
- Capacidade de encontrar estratégias para lidar com a criança em situações de mudança ou problemas de comportamento;
- Responsabilidade sobre a criança.

Como pontos a melhorar:

- Falta de apoio na fase do diagnóstico. As famílias queixam-se que nessa fase não tiveram apoio da assistente social. Em relação ao meu trabalho, este começou numa fase em que os diagnósticos já haviam sido realizados;
- Consistência e repetição das terapias (famílias de Tom e Harry, no sentido em que por vezes era difícil manter a mesma estrutura e técnica durante meses).

3. Limitações do estudo

Fazendo uma análise às limitações que se foram encontrando ao longo deste trabalho, destacam-se as seguintes:

- Nem sempre se estabeleceu uma comunicação assídua com a família de Freddy, mas sim com a diretora da escola e os outros terapeutas e portanto não foram ouvidos relatos suficientes por parte dos seus pais;
- Este relatório foi elaborado depois do acompanhamento às famílias e crianças. Apesar de existirem registos escritos e contato assíduo com três destas famílias algumas informações foram certamente esquecidas;
- No trabalho com a família de Harry houve uma responsabilidade acrescida no sentido em que devido ao fato de viver na mesma habitação, a barreira entre a relação profissional e pessoal foi ultrapassada, colocando-me por vezes em situações de sobrecarga emocional.

Bibliografia

Araújo, A. C. & Neto, F. L. (2014). A nova classificação americana para os transtornos mentais: o DSM- 5. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva*, 1 (16), 67-82.

Balch, J. W. & Ray D. C. (2014). Emotional Assets of Children With Autism Spectrum Disorder: A Single-Case Therapeutic Outcome Experiment. *American Counseling Association*, October 2015 V.93

Becker, H. S. (1977). *Uma teoria da ação coletiva*. Rio de Janeiro: Zahar Editores.

Bradford, K. (2010). Supporting Families Dealing with Autism and Asperger's Disorders. *Journal of Family Psychotherapy*, 21 (2), 149-156.

Carvalho, M. I. (2012). *Serviço social na saúde*. Lisboa: PACTOR.

Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2009). Diário da República I Série. Nº 146, 30 de Julho de 2009, 4918-4929.

Davies, G. (2013). *Attention Autism. Workshop*. London: Blossom House School.

Ferreira, J. M. L. (2011). *Serviço Social e Modelos de bem-estar para a Infância: modus operandi do assistente social na promoção da proteção à criança e à família*. Lisboa: Quid Juris.

Granja, B. (2008). *O saber procedimental/procedural dos assistentes sociais com os utentes*. Lisboa: VI congresso português de sociologia

Giddens, A. (2008). *Sociologia*. (6ª ed.). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Hayakawa, L. Y., Marcon, S. S., Higarashi, L. H. & Waidman, M. A. P. (2010). Rede social de apoio à família de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63 (3), 440-445.

Higashida, N. (2007). *The reason I jump*. New York: Random House.

Jackson, M. (Director), (2010). *Temple Grandin* [ficheiro em vídeo].

Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=cpkN0JdXRpM>

Jordan, G. (Director), (1979). *Son-Rise: A Miracle of Love* [ficheiro em vídeo].

Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=9auYQOIUKo4>

Kanner, L. (1943). Autistic Disturbances of Affective Contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.

Kaufman, B. N. (1994). *Son Rise: the miracle continues*. HJ. Krammer.

Keller, T., Ramisch, J., & Carolan, M. (2014). Relationships of Children with Autism Spectrum Disorders and their Fathers. *The Qualitative Report*, 19 (33), 1-15.

Marcus, L. M. & Palmer, A. (2010). *Families of children with Autism: what educational professionals should know*. Prufrock Press.

Marques, C. E. C. C. (2000). *Perturbações do espectro do autismo: ensaio de uma intervenção construtivista e desenvolvimentista com mães*. Coimbra: Quarteto Editora.

Newsome, W. S. (2001). Parental Perceptions during periods of transition: Implications for Social Workers Serving Families Coping with Autism. *Journal of Family Social Work*, 5 (2), 17-31.

Nicholds, E. (1969). *Noções básicas de serviço social de casos*. Rio de Janeiro: Livraria Agir Editora.

Nogueira, M. A. A. & Rio, S. C. M. M. (2011). A família com criança autista: apoio de enfermagem. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 5, 16-21.

Pereira, E. G. (1996). *Autismo: do conceito à pessoa*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

Pereira, F. (1996). *As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

Pereira, M. C. (2005). *Autismo: uma perturbação pervasiva do desenvolvimento*. Vila Nova de Gaia: Gailivro.

Pimentel, J. V. Z. S. (2005). *Intervenção focada na família: desejo ou realidade. Percepções de pais e profissionais sobre as práticas de apoio precoce a crianças com necessidades educativas especiais e suas famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

Quivy, R. & Campenhoudt, L. V. (2005). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. (4ª ed.). Lisboa: Gradiva.

Ramisch, J. L., Onaga, E. & Su Min Oh (2014). Keeping a sound marriage: how couples with children with Autism Spectrum Disorders maintain their marriages. *Journal of Child and Family Studies*, 23 (6), 975-988.

Relvas, A. (2000). *Ciclo Vital da Família: perspetiva sistémica*. 2ª Edição, Editora Afrontamento. Porto.

Ribeiro, I. P., Freitas, M. & Oliva-Teles, N. (2013). As perturbações do Espectro do Autismo: Avanços da Biologia Molecular. *Nascer e Crescer*, 22 (1), 19-24.

Saldanha, A. (2014). *O jogo nas crianças autistas*. Lisboa, Coisas de Ler.

Solomon, A. H. & Chung, B. (2012). Understanding Autism: how family therapists can support parents of children with autism spectrum disorders. *Family Process*, 2 (51), 250-264.

Terrell, C. & Passanger, T. (1998). *Understanding ADHD, Autism, Dyslexia and Dyspraxia*. London: British Medical Association.

Tomás, C. (2007). Participação não tem idade: participação das crianças e cidadania da infância. *Contexto & Educação*, 78 (22), 45-68.

UNICEF comité português (2013). *As crianças e a crise em Portugal: vozes de crianças, políticas públicas e indicadores sociais*. Lisboa: Comité Português para a UNICEF.

Vieira, B. O. (1976). *Serviço social: processos e técnicas*. Rio de Janeiro: Livraria Agir Editora.

Anexos

Anexo 1 - Questionário

As perguntas a seguir mencionadas serviram de orientação para toda a pesquisa ao longo do trabalho e foram realizadas em diferentes tempos e em contexto informal.

Dados biográficos (criança e família nuclear)

Criança

Mãe

Pai

Outro

Habilitações acadêmicas

Mãe

Pai

Outro

Profissão

Mãe

Pai

Outro

Diagnóstico da criança_____

Outras doenças:

Mãe

Pai

Criança

Outro

Diagnóstico

O que sentiu durante o processo do diagnóstico?

Com que idade apareceram os primeiros sintomas na criança?

Quais foram os primeiros sintomas?

Tratamentos / terapias

Que tipos de tratamento / intervenções terapêuticas a criança tem recebido?

Que tratamentos resultam melhor com a criança?

Inclusão / exclusão social

Que estratégias utilizam para lidar com as dificuldades?

Sente que a criança é incluída / excluída? Em que situações?

Quais são as maiores dificuldades que sente na vida quotidiana?

Apoio financeiro / social

Que ajudas financeiras recebe?

Recebe outro tipo de apoio? Social / comunitário?

Que tipo de apoio espera obter de uma assistente social?

Que apoio lhe foi concedido por parte da assistente social?

Pontos positivos e / ou menos positivos na intervenção do assistente social:

Anexo 2 - Estimated ASD population figures for England based on 2011 census figures

These estimates are calculated by applying the prevalence rate of 1.1% to the population figures.

	Total population 2011 Census	Estimate of population with ASD	Children 0-17 2011 Census	Estimate of population of children 0-17 with ASD	Children school age 4-16 2011 Census	Estimate of population of children aged 4-16 with ASD	Adults 18 and over 2011 Census	Estimate of population of adults 18 and over with ASD	Adults working age 18-65 2011 Census	Estimate of population of adults aged 18-65 with ASD
England	53,012,456	583,137	11,336,960	124,707	11,001,093	121,012	41,675,496	458,430	33,538,775	368,927

Fonte: The National Autistic Society

Anexo 3 - Jigsaw Individual Educational Plan No. 1

Name: Harry

Literacy	<ul style="list-style-type: none"> ➤ To begin to recognise letters and names; ➤ To write the initial letter of his name; ➤ To recognise his written name. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Achieved some letters like A and L; ➤ Partially achieved letter L; ➤ Not achieved.
Mathematics	<ul style="list-style-type: none"> ➤ To develop numeracy skills; ➤ To make comparisons between quantities (to make choices between 1, 2 or 3 items offered at snack time). 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Partially achieved can recognise the numbers 1, 2, 3; ➤ Achieved- will always choose the largest amount.
Understanding of the world	<ul style="list-style-type: none"> ➤ To understand and respond to a “finished” instruction (to respond to a 5,4,3,2,1 countdown to comply; ➤ To begin to develop his pretend play skills (to listen to “row your boat” song and perform the actions. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Achieved: will stop what he is doing in response to a countdown; ➤ Not achieved: not very motivated by this activity.
Expressive arts and design	<ul style="list-style-type: none"> ➤ To draw representationally (to draw a figure with legs, arms and head). 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Partially achieved- can draw a head and two legs.

IEP compiled by: Jo Berry, Teacher in charge and Heather Brach, SLT (speech and language therapy)

Anexo 4 - Jigsaw Individual Educational Plan No. 2

Name: Harry

Literacy	<ul style="list-style-type: none"> ➤ To continue to recognise letters; ➤ To write his full name; ➤ To recognise his written name. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Achieved a few more letters like C and U; ➤ Partially achieved letters L and E; ➤ Not achieved.
Mathematics	<ul style="list-style-type: none"> ➤ To develop numeracy skills; ➤ To make comparisons between quantities (to make choices between 1, 2 or 3 items offered at snack time). 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Partially achieved can recognise the numbers 1, 2, 3, 4 and 5; ➤ Achieved: will always choose the largest amount.
Understanding of the world	<ul style="list-style-type: none"> ➤ To understand and respond to a “finished” instruction (to respond to a 5,4,3,2,1 countdown to comply; ➤ To begin to develop his pretend play skills (to listen to “row your boat” song and perform the actions). 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Achieved- will stop what he is doing in response to a countdown; ➤ Not achieved: not very motivated by this activity.
Expressive arts and design	<ul style="list-style-type: none"> ➤ To draw representationally (to draw a figure with legs, arms and head). 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Partially achieved- can draw a head and two legs and body.

IEP compiled by: Jo Berry, Teacher in charge and Heather Brach, SLT (speech and language therapy)

Anexo 5 - Blossom House School



A *Blossom House School* é uma escola especializada em linguagem e comunicação e acolhe crianças e jovens dos 3 aos 19 anos de idade desde 1993.

Esta escola segue o currículo nacional e dá apoio aos alunos em áreas variadas como a matemática, desenho, educação física, história, informática, educação para a cidadania e literatura de forma a prepará-los para a vida adulta, tendo em conta o ritmo e dificuldades de cada um e respeitando o seu plano educativo individual.

De forma a satisfazer as necessidades físicas, psicológicas e emocionais dos alunos a escola tem uma abordagem multidisciplinar e para isso engloba professores, assistentes de professores, terapeutas ocupacionais e da fala, fisioterapeutas, terapeutas musicais e psicólogos. Em relação aos alunos com mais dificuldades é necessário um apoio individual de um assistente sempre presente.

Para tornar este trabalho especializado os terapeutas e professores estão constantemente em formação de forma a saberem trabalhar os problemas de comportamento dos alunos. Esta formação inclui workshops, atividades desportivas e sessões de terapia constantes.

Anexo 6 – “Me Too and Co”



Me Too and Co é uma associação sem fins lucrativos situada em Richmond, Londres e tem por objetivo ajudar crianças e jovens com necessidades especiais e suas famílias. Dentro das necessidades especiais estão incluídas o Síndrome de Espectro Autista, Síndrome de Down, paralisia cerebral, atrasos no desenvolvimento, cegueira, surdez e outros síndromes raros.

A associação disponibiliza:

- Atividades propícias ao estímulo do seu desenvolvimento com brinquedos especiais, canções acompanhadas de linguagem gestual com o grupo Makaton e a oportunidade de socializar com outras crianças;
- Artes, ofícios e culinária;
- Quarto sensorial, com sons e luzes;
- Cabeleireiro e terapias como massagem chinesa adaptada a crianças com autismo e paralisia cerebral.

Apoio fornecido aos pais:

- Aconselhamento de profissionais de saúde, assistentes sociais e terapeutas;
- Workshops de terapias para aplicar nas crianças e jovens;
- Grupos de apoio para partilhar experiências com outros pais e cuidadores;
- Terapias complementares como Reiki e aulas de zumba.

Me too & Co exists to provide *“relief of children with additional needs due to physical or learning impairment, emotional or behaviour difficulties or any permanent or temporary illness, in the London Borough of Richmond and surrounding areas, and the provision of information, practical advice and support to their families, carers and siblings ”* .

Anexo 7 - Direitos da criança autista

autismo

Carta para as pessoas com autismo

As pessoas com autismo devem poder partilhar dos mesmos direitos e privilégios de toda a população europeia na medida das suas possibilidades e tomando em consideração os seus melhores interesses.

Estes direitos devem ser realçados, protegidos e postos em vigor por uma legislação apropriada em cada estado.

As declarações das Nações Unidas sobre os Direitos do Deficiente Mental (1971) e sobre os Direitos das Pessoas Deficientes (1975) tal como outras declarações relevantes sobre os Direitos do Homem devem ser tomadas em consideração e, em particular, no que diz respeito às pessoas com autismo, devem ser incluídos os seguintes:

O DIREITO de as pessoas com autismo são:

1. Viverem uma vida independente e completa até ao limite das suas potencialidades.
2. Terem um diagnóstico e uma avaliação clínica precisos, acessíveis e livres de preconceitos.
3. Receberem uma educação acessível e apropriada.
4. Serem implicadas em todas as decisões que afectem o seu futuro; os desejos do indivíduo devem, na medida do possível, ser reconhecidos e respeitados.
5. Terem uma habitação acessível e adequada.
6. Terem equipamentos, assistência e serviços de apoio necessários a uma vida plenamente produtiva, digna e independente.
7. Receberem um rendimento ou um salário suficientes para uma alimentação, vestuário e habitação adequados tal como para as outras necessidades vitais.
8. Participarem, tanto quanto possível, no desenvolvimento e na administração dos serviços criados para o seu bem estar.
9. Terem acesso a aconselhamento e cuidados apropriados à sua saúde mental e física e à sua vida espiritual. Isto inclui a acessibilidade e tratamentos de qualidade e a medicação administrada somente no seu melhor interesse e tomadas todas as medidas de protecção necessárias.
10. A um emprego significativo e formação vocacional sem discriminação ou estereótipo; a formação e o emprego devem respeitar as capacidades e escolhas do indivíduo.
11. Terem acessibilidade ao transporte e liberdade de movimentos.
12. Terem acesso à cultura, ao lazer, às actividades recreativas e desportivas e de nelas participarem plenamente.
13. Terem igual acesso a todos os equipamentos, serviços e actividades da comunidade e poderem utilizá-los.
14. Terem relações sexuais e outras, incluindo o casamento, sem a elas serem forçados ou nelas explorados.
15. Terem representação legal e assistência jurídica assim como a completa protecção de todos os seus direitos legais.
16. Não serem submetidas ao medo e à ameaça de um internamento compulsivo em hospitais psiquiátricos ou outras instituições restritivas da sua liberdade.
17. A não serem submetidas a tratamentos físicos abusivos ou a negligência de cuidados.
18. A não serem submetidas ao uso abusivo ou inadequado de farmacologia.
19. Ao acesso a todas as informações contidas nos seus relatórios pessoais, médicos, psicológicos, psiquiátricos e educacionais.

Apresentada no 4º Congresso Autism-Europe, Haia, 10 de Maio de 1992.
Adoptada sob forma de Declaração Escrita pelo Parlamento Europeu, 9 de Maio de 1996
Autisme-Europe AISBL, Rue Montoyer, 39, bte 11, B-1000 Bruxelas, Bélgica
Tel.: +32.2.675.75.05 Fax: +32.2.675.72.70

